

Med fokus på muligheter

Kvinner med ryggmargsskade forteller om livet som småbarnsmødre

Gunnbjørg Aune



Masteroppgave ved seksjon for helsefag

Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

230609

Sammendrag

Problemstilling: Hvordan kan kvinner med ryggmargsskade erfare det å være småbarnsmor?

Formål: Kvinner med ryggmargsskade har erfaringer som først de siste årene er blitt fokusert i vitenskaplig forskning. Denne studien har til hensikt å bidra ved å løfte dem frem som småbarnsmødre og belyse hvilke muligheter de har for å utøve sitt moderskap.

Metode: Det er benyttet kvalitative, semi-strukturerte intervjuer. Fem kvinner med ryggmargsskade har bidratt i studien. Jeg har anlagt et interaksjonistisk perspektiv på kunnskapsproduksjonen og meningsinnholdet i intervjuene. Dette innebærer at handlingers betydning påvirkes av sosiale og kulturelle rammer i interaksjon med andre mennesker.

Litteratur og teoretisk forankring: Studier fra feltet Forskning på funksjonshemming danner et historisk bakteppe og gir inntrykk av at kjønns- og kvinneperspektivet tradisjonelt har vært lite fremtredende i denne forskningen. Den teoretiske forankringen er basert på forståelser av funksjonshemming i den medisinske, den sosiale og den relasjonelle modellen sammen med et interaksjonistisk perspektiv. ”Modes of ordering” eller ordningsmåter er benyttet som rammeverk for å belyse hvordan hverdagens praksiser kan ordnes.

Resultater/konklusjon: Studien viser hvordan mødre med en ryggmargsskade kan bruke de norske velferdsstatlige og sosiale ordningene for å oppnå optimal deltakelse i barnas liv og aktiviteter. Den viser også at holdninger, krav og fysiske omgivelser kan hemme eller fremme deres muligheter. Ordningsmåtene som er i virksomhet i materialet ser ut til hovedsakelig å sikre normalisering innenfor verdsatte normer i den norske kulturen.

Abstract

The problem under discussion: Mothers with spinal cord injuries – some experiences of motherhood.

Purpose: The experiences of women with spinal cord injuries have been focused only the last years in scientific research. This study seeks to be a contribution to this matter and elucidate the women's opportunities of carrying out motherhood with smaller children.

Method: Qualitative, semi-structured interviews. Five women with spinal cord injuries have contributed to this study. An interactionistic perspective is used to focus on the knowledge produced and the meaning in the interviews. The meaning of actions is affected of social and cultural frames in interaction with others.

Literature review and theoretical framework: Scientific studies and literature from the field of "disability studies" builds a historic overview and gives the impression that the perspective of gender and women has been limited within this field. The theoretical framework is an understanding of disability within the medical, the social and a relational model, including the perspective of interaction. "Modes of ordering" are used as a framework to light up everyday practises.

Result/conclusion: The study shows how mothers with spinal cord injury find possibilities in the Norwegian welfare system and the social security system to achieve optimal participation in their children's lives and activities. It also shows that attitudes and demands from other people together with the physical environment can give or restrict opportunities. "Modes of ordering" displayed in my material, seems to mainly build normalisation within valued norms in the Norwegian culture.

Forord

Nå når jeg avslutter arbeidet med masteroppgaven er det med mange refleksjoner over de tre årene som har gått. Masterstudiet har vært et spennende løp som har gitt anledning til å søke ny kunnskap og opparbeide nytt tankegods. Det har likevel ikke bare vært fryd og gammen, og motivasjonen har svingt i takt med mestringsfølelsen.

Mange fortjener en stor takk fordi de har bidratt til at jeg har greid å fullføre dette arbeidet. Først til min kjære Matthias som har trodd på meg og vært til uvurderlig støtte i hverdagen når motivasjonen har vært laber og fritiden måtte brukes til å jobbe med oppgaven. Klinikksjef Kathi som hele tiden har sett prosjektet som et viktig bidrag for pasientene og gitt meg rom og tid til arbeidet. Veileder Elisabeth har trukket meg inn i det interaksjonistiske perspektivet og det tilhørende språket. I tillegg familie, venner, kolleger og medstudenter som har vist interesse og oppmuntret i tøffe tider.

Til slutt – en stor takk til de 5 kvinnene som stilte opp og snakket med meg om sine liv med små barn, uten dem hadde ikke temaet blitt løftet frem!

Gunnbjørg Aune

Innhold

SAMMENDRAG	2
ABSTRACT.....	3
FORORD	4
INNHold	5
1. INNLEDNING	8
1.1 "MAN ER IKKE EN DÅRLIGERE MOR FORDI MAN HAR EN SKADE"	9
1.2 PROBLEMSTILLING	11
1.3 OPPBYGGING AV OPPGAVEN	12
2. RYGGMARGSSKADE (RMS) – HVA INNEBÆRER DET?	14
2.1 HVA SKJER MED KROPPEN NÅR RYGGMARGEN BLIR SKADET?	15
2.2 FRUKTBARHET OG GRAVIDITET	15
2.3 REHABILITERINGSPROSESSEN.....	16
2.4 Å LEVE MED EN RYGGMARGSSKADE.....	19
3. TIDLIGERE FORSKNING OG TEORETISK GRUNNLAG	21
3.1 TIDLIGERE FORSKNING	22
3.1.1 <i>Kvinner og funksjonshemming</i>	22
3.1.2 <i>Familieliv og funksjonshemming</i>	25
3.1.3 <i>Mor med funksjonshemming</i>	27
3.1.4 <i>Mødre med RMS</i>	30
3.2 PERSPEKTIVER PÅ FUNKSJONSHEMMING	31
3.2.1 <i>Den medisinske modellen</i>	32
3.2.2 <i>Den sosiale modellen</i>	33

3.2.3	<i>Den relasjonelle modellen.....</i>	35
3.2.4	<i>Forståelser av funksjonshemming.....</i>	36
3.3	ORDNING AV FUNKSJONSHEMMING	37
3.4	OPPSUMMERING AV TEORI.....	41
4.	METODE	43
4.1	INTERVJU I ET INTERAKSJONISTISK PERSPEKTIV	43
4.2	INTERVJUGUIDEN	45
4.3	GJENNOMFØRINGEN AV INTERVJUENE	46
4.4	INTERVJUPERSONENE	47
4.4.1	<i>Beskrivelse av intervjupersonene</i>	48
4.5	TERAPEUT OG/ELLER FORSKER	49
4.6	ETISKE REFLEKSJONER	52
4.6.1	<i>Frivillighet og informert samtykke.....</i>	53
4.6.2	<i>Hvordan kontakte informantene.....</i>	53
4.6.3	<i>Anonymitet</i>	53
4.6.4	<i>Sensitive temaer i intervjuene.....</i>	54
5.	ANALYSEPROSESSEN	55
5.1	HVORDAN FÅ STRUKTUR PÅ DATAENE?	56
5.2	ARBEIDET MED MATERIALET	56
6.	KUNNSKAPENS TILBLIVELSE.....	58
6.1	VÅRT MØTE I INTERVJUET	58
6.2	HVORDAN PRESENTERER DE SEG SELV SOM MØDRE?	59
6.3	HVILKEN POSISJON FORTELLER MØDRENE FRA?	61
7.	MØDRENES ERFARINGER.....	64

7.1	"...JEG SER DET SÅNN AT JEG SKULLE GREIE DET LIKE GODT SOM HVEM SOM HELST ANDRE".	65
7.2	DE SÅRE FØLELSENE.....	67
7.3	"JEG ER JO MED LIKEVEL"	69
7.4	"JEG HAR SLUTTET Å SITTE PÅ SIDELINJA"	73
7.4.1	<i>"Det er faktisk en funksjonshemmet forelder i klassen"</i>	74
7.4.2	<i>"Nå styrer vi og farter og gjør ting selv"</i>	76
8.	ORDNINGSMÅTER – BLIR DE SYNLIGE I MATERIALET?	79
9.	REFLEKSJON OVER ANALYSEN	85
10.	NYE FORSKNINGSSPØRSMÅL	87
	REFERANSER	88

6 vedlegg

1. Innledning

Kvinner med ryggmargsskader (heretter forkortet til RMS) har erfaringer knyttet til det å ha gjennomgått et stort traume. De møter utfordringer som ikke så ofte belyses i forskning eller litteratur, og mitt bidrag vil være å løfte dem frem som mødre. Mitt utgangspunkt er at jeg har jobbet de siste 12 årene som ergoterapeut innenfor medisinsk rehabilitering, og har i den kliniske hverdagen møtt både menn og kvinner som har vært nødt til å reorientere seg selv og reorganisere livet. Jeg har sett hvordan noen av disse menneskene har måttet ta en helomvendig fordi livsplanene ikke lot seg realisere slik de hadde tenkt, mens andre har kunnet justere kursen og fortsatt livet mer eller mindre som før.

Etter lenge å ha hatt fokus på å hjelpe den enkelte pasient med å trene håndfunksjon og de daglige aktivitetene som for eksempel påkledning, matlaging, rullestolkjøring mm, tilpasse hjelpemidler og tilrettelegge hus og arbeidsplasser, møtte jeg kvinner som hadde følgetilstander etter RMS og var gravide. Tilrettelegging i svangerskap og babystell var et nytt felt for meg, og manglende kunnskap førte meg ut på leting etter informasjon og litteratur som kunne være til hjelp. Mine første spørsmål var knyttet til de ergoterapeutiske, kliniske utfordringene med tilrettelegging av den praktiske hverdagen for mor. Det var ikke så lett å finne svar, og i arbeidet med å finne aktuell informasjon kom jeg over studier og litteratur som gjorde meg nysgjerrig på hvordan hverdagslivet kan arte seg for mødre med en bevegelseshemming. Jeg ønsket å vite mer om hvilke betingelser og muligheter disse kvinnene har knyttet til det å utøve sitt moderskap. Jeg så at temaet var egnet for en masteroppgave, og nå har jeg fått muligheten til å løfte frem erfaringer som kvinner med RMS har fortalt til meg om å være småbarnsmor.

1.1 "Man er ikke en dårligere mor fordi man har en skade"

I arbeidet med masteroppgaven har jeg undret meg over om disse mødrene har noen unike erfaringer som ikke andre mødre har, og som kan være interessante for helsepersonell og for forskning på funksjonshemming. De benytter seg av de velferdsordningene som er tilgjengelige for å mestre hverdagen, og disse er med på å påvirke de mulighetene de har. Samtidig deler de gleden over barna og de forpliktelsene som ligger i moderskapet med andre mødre. Gjennom å arbeide med empirien og lese teori har jeg stilt meg spørsmål om hvordan de som mødre interagerer med omgivelsene. Kan det være slik at påvirkningen fra omgivelsene veves sammen med mødrenes forutsetninger til å fremstå som selvstendige aktører?

Jeg velger å starte med å presentere et utsnitt fra intervjuet med Anne som i løpet av noen setninger er inne på mange aktuelle temaer. Vi snakker om hvilke holdninger hun møtte da hun fortalte at hun var gravid:

"Intervjuer: Hva sa de rundt deg som kjente deg godt?"

Anne: Mamma ble kjemperedd, hun tenkte sånn "åssen skal du klare det her da". Og det var det nok mange andre rundt meg som tenkte også. Men jeg tvilte aldri på at jeg klarte det her."

"Jeg tvilte aldri", sier Anne, og dette vekket min interesse for hva som kunne være årsaken til denne sikkerheten. Jeg undret meg også på om de andre kvinnene uttrykte noe lignende, og på hvilke holdninger de har møtt når de har sagt at de har lyst på barn eller er gravide. Jeg ble nysgjerrig på om det er noe i deres historier som kan gi noen svar på dette.

Senere i intervjuet spør jeg Anne om det er noe hun ønsker at jeg skal ta opp i de neste intervjuene. Hun sier først at det var vanskelig å finne noe informasjon om svangerskapet, men så vender hun tilbake til de andres blikk og sin egen reaksjon på dem. Den handlet om at hun ville bevise at hun kunne, men dette kostet også noe:

"Anne: ...Er det normalt å stille så høye krav til seg selv? jeg tror mange gjør det fordi man blir litt sånn verdensmestre, vi vil ikke at de rundt oss som

kanskje når vi først forteller at vi blir gravide så sier de "Å hvordan skal du greie dette her". Vi ser ikke på oss selv som sånn, for vi vet sånn cirka hva vi klarer. Det ukjente er det ukjente, men likevel så vet vi at det skal gå, vi finner våre metoder på alt! og det tror jeg gjelder de fleste, om du sitter i stol eller går, uansett så finner man sine metoder. Man er ikke en dårligere mor fordi man har en skade!... De fleste damer i dag - har jo en drøm- om å få barn.

Intervjuer: ...og det er jo det jeg vil prøve å bidra med det prosjektet her, rett og slett kunne gi et overblikk over at det faktisk er mulig å... at problemene ikke er så store som mange tror.

Anne: Nei, man vet jo ikke - altså - det er ikke det - vi møter mange utfordringer fra den dagen vi kommer i den situasjonen her, men dette er jo en glad utfordring, en god utfordring! Så klart man kan få nedturer når man er sliten, men det er jo helt naturlig det også."

I denne teksten er det flere ting som bringes inn og som vil være essensielle i den videre behandlingen av materialet. Jeg tenker at Anne viser selvsikkerhet når det gjelder seg selv som mor. Jeg stiller meg spørsmålet om det er erfaringene hun har fått gjennom å ha blitt skadet, vært gjennom en opptreningsperiode og kommet tilbake til hverdagslivet som har gjort henne trygg på at utfordringer kan overvinnes. I denne sekvensen viser hun likevel at andres blikk gjør henne usikker og får henne til å stille høyere krav til seg selv enn det hun kanskje ønsker. Hun er nå i en posisjon hvor hun kan reflektere over hvordan dette påvirker hennes hverdag. I litteraturen brukes begrepet "supermamma" eller "an illusive ideal of the perfect mother" (Farber 2000). Selv om Anne tilsynelatende har en indre visshet om at hun er en god nok mor, viser hun også frem sårbarheten hun føler ved at andre kan stille spørsmål til hennes måte å være mor på. Det foregår en forhandling med omgivelsene hvor hun (og andre mødre med funksjonshemming) må bevise at hun er god nok: "...man blir litt sånn verdensmestre...". De andres blikk påvirker hvordan hun ser seg selv.

I vårt møte og i hennes fortellinger kommer det frem hvordan handlinger får mening gjennom interaksjon mellom mennesker. Dette vil være et sentralt tema i denne oppgaven. Dialogen i intervjuene har vært opphav til en kunnskapsproduksjon som påvirkes av våre posisjoner og de sosiale strukturene som omgir oss, og av hvordan vi forstår hverandre i situasjonen.

1.2 Problemstilling

Jeg startet med et ønske om å sette fokus på en liten gruppe kvinner og et tema som sjelden kommer opp i oppfølgingen av mennesker med RMS. Temaet ”Mødre med RMS” er tydeligvis knyttet tett opp mot temaet ”seksualitet” siden jeg har fått mange spørsmål underveis om jeg forsker på kvinner med RMS og deres seksualliv. Dette området er behandlet av flere forskere, bl.a. av M. Kreuter m.fl. (2008). For meg ble det viktig å løfte frem det faktum at noen av kvinnene med RMS også får barn, og gjennom deres erfaringer få et innblikk i deres liv som småbarnsmødre.

Det har vært en lang vei til en presis problemstilling. Jeg har beveget meg i et sammensatt landskap fordi kjønn, funksjonshemming og moderskap kan ses innenfor forskjellige kulturelle og sosiale strukturer og diskurser. Problemstillingen skulle favne vidt, men ikke påberope seg å inneholde alle kvinner eller alle svar. Studien reflekterer kvinner som har en bestemt posisjon i samfunnet, og jeg har forsøkt å la teorigrunnlaget speile kompleksiteten i temaet.

Spørsmålet jeg har stilt meg er:

Hvordan kan kvinner med ryggmargsskade erfare det å være mor?

Det erfaringsbegrepet jeg legger til grunn tar utgangspunkt i det kvinnene har fortalt meg om det de har opplevd, handlinger de har utført og tanker om å være mødre med RMS. Erfaringer kan betraktes som kontekstuelle og historiske, og ved å flytte fokus fra de individuelle opplevelsene til kultur, historie og samfunn kan man danne seg et bilde av hva som gjør de ulike erfaringene mulig (Bondevik og Rustad 2006). Med denne forståelsen skriver jeg meg inn i et interaksjonistisk perspektiv. Grunntanken i et slikt perspektiv er nettopp at det er kulturelle betingelser i et samfunn som gir mening til våre handlinger (Järvinen og Mik-Meyer 2005). Mennesket lever ikke på en øy alene, og i samhandling med andre vil den enkelte inneha posisjoner som har forventninger til hva som er akseptable handlemåter i forskjellige situasjoner. Jeg har

vært opptatt av hvilke erfaringer som gjøres mulig for dem som mødre med bevegelseshemming, med utgangspunkt i de kulturelle og samfunnsmessige forholdene i Norge. Ingunn Mosers studie fra 2003(a) viser ulike ordningsmåter som den enkelte kan benytte seg av for å tilpasse seg både egne og andres forventninger og krav til livet etter å ha fått en funksjonshemming. Disse perspektivene ble nyttig i analysen av mitt materiale, som er basert på 5 intervjuer.

1.3 Oppbygging av oppgaven

Jeg har valgt å fordele oppgaven på 10 kapitler, og redegjør nå for den videre fremstillingen.

Kapittel 2 vil gi bakgrunnsinformasjon om hva det innebærer å få en RMS og hvilke konsekvenser det kan få for livet videre. Jeg har også funnet det riktig å si noe om rehabiliteringsprosessen fordi den vil ha betydning for den enkeltes personlige utvikling og tilpasning til skaden.

Kapittel 3 redegjør for og begrunner valget av forskningslitteratur og aktuell teori.

Kapittel 4 beskriver metodevalg. Her vil jeg ta for meg hvorfor jeg valgte et kvalitativt intervju og hvordan den innledende prosessen og gjennomføringen har vært. Ethiske refleksjoner har fått en plass her, men vil bli supplert i andre kapitler hvor det er naturlig.

Kapittel 5. Kapitlet vil belyse analyseprosessen og de utfordringene jeg stod ovenfor i bearbeidingen av materialet frem mot de temaene jeg har valgt å løfte frem.

Kapittel 6. Jeg har vært opptatt av hvordan empirien er skapt i dialog mellom forsker og intervjupersoner, og hvordan kulturelle og sosiale forholdene kan påvirke kvinnenenes fortellinger. Dette har vært en stor del av analysearbeidet.

Kapittel 7. I intervjuene dannes mønstre og sammenhenge og i dette kapitlet løfter jeg frem erfaringer fra i intervjuene og har valgt fire sentrale funn som utdypes mot det interaksjonistiske perspektivet og mot teorien.

Kapittel 8. Mosers begrep om ”ordningsmåter” har vært en kilde til inspirasjon, og jeg vil prøve å vise hvordan disse kan fremtre i kvinnenens ordning av hverdagen med barn.

Kapittel 9 inneholder refleksjoner over analysen og de grepene jeg har gjort.

Kapittel 10. Jeg avslutter min masteroppgave med et blick fremover mot videre forskning og fagutvikling.

2. Ryggmargsskade (RMS) – hva innebærer det?

I dette kapitlet vil jeg gi leseren en innføring i hva det kan innebære og få en ryggmargsskade. Det er viktig å være oppmerksom på at det er mange varianter av utfall og funksjonsnedsettelse, og at alle ikke vil være rammet i like stor grad. Det benyttes medisinsk fagterminologi både i forskning og i arbeidet med RMS og det er noen begreper som er nødvendige å kjenne til (Hjeltnes 2004):

Skadenivå: Virvelsøylen er delt opp i 4 deler – Cervikal (nakke), Thorakal (bryst), Lumbal (lende) og Sakral. De sentrale nervene går ut mellom virvlene og innerverer muskler og perifere nerver. Skadens lokalisasjon angis ved å oppgi virvelen som er skadet, for eksempel C5. Dette gir informasjon om at personen har lammelser i ben, bol, arm og hånd i tillegg til bl.a. nedsatt lungefunksjon.

Tetraplegi: Beskriver en skade på ryggmargen i nakkenivå som gir lammelser i både ben og armer/hender (alle ekstremiteter).

Paraplegi: Skaden sitter i bryst/rygg og fører til lammelser i ben og bol (underekstremitetene).

Komplett skade: Nervebanene til muskulaturen nedenfor skadestedet er brutt, noe som fører til lammelser og manglende sensibilitet.

Inkomplett skade, dvs. at noen nervebaner har fortsatt kontakt med muskulatur nedenfor skadenivået, og sensibiliteten kan være nesten inntakt.

Det er ca 60 mennesker i Norge som får skader på ryggmargen etter ulykker hvert år, men i tillegg kommer et ukjent antall som rammes via sykdomstilstander. Det er flest menn som får en ryggmargsskade etter ulykker, og det beskrives i litteraturen at kvinneandelen er 20-25%. Dette antas å skyldes at det er flere menn som vanligvis deltar i høy-risiko-aktiviteter og som har arbeid som også øker risikoen (Samuel m.fl. 2007).

2.1 Hva skjer med kroppen når ryggmargen blir skadet?

De fleste av oss har ikke et forhold til hvordan kroppen fungerer før det skjer noe som lager uorden i systemet. Livet er farlig i seg selv og vi er daglig i situasjoner hvor vi kan bli skadet. Dette kan være en trafikkulykke, arbeidsulykke, et fall fra en stige, kjøring på ski osv. I verste fall kan et slikt traume gi et så stort støt eller slag mot virvelsøylen at virvlene får skader, og dermed forårsaker det vi i dagligtale kaller brudd i nakken eller ryggen. Ryggmargen ligger godt beskyttet i ryggmargsskanalen innenfor virvelsøylen, men på grunn av at den har en bananaktig konsistens kan den lett bli skadet hvis beskyttelsen rundt blir ødelagt. Konsekvensen av dette er brudd eller forstyrrelser av nerveforbindelsen til muskler og følelser nedenfor skadestedet. Det kan være fare for at også kognitive funksjoner rammes hvis man slår hodet samtidig. Ryggmargsskaden vil gi en fysisk funksjonshemming på grunn av større eller mindre lammelser i armer og/eller ben. Noen kan få problemer med blære/tarm, smerter og spasmer, og dette kan føre til at det også går ut over det sosiale livet. Selve ryggmargsskaden vil ikke forverres med årene, men det kan oppstå medisinske komplikasjoner og nye utfordringer på grunn av blant annet belastningsskader. Forskjellige sykdomstilstander som kreft og blødninger kan også skade ryggmargen (Hjeltnes 2004). Behandling av RMS skjer ofte gjennom operative inngrep hvor bruddstedet raskt blir fiksert, deretter blir den medisinske tilstanden stabilisert i akuttstusykehus. Videre blir pasienten overført til en rehabiliteringsavdeling som har tverrfaglige team med spesialkompetanse på RMS.

2.2 Fruktbarhet og graviditet

Kvinnelig fruktbarheten har ut fra det man har sett i klinikken, vært antatt å være upåvirket av RMS, men ifølge DeForge m.fl (2005) er det ikke gjort vitenskapelige undersøkelser som støtter dette. Tidligere ble kvinner med RMS frarådet å bli gravide fordi man mente at risikoen i svangerskapet økte. Forskning gjort de senere årene har avkreftet dette (Westgren m.fl. 1993).

Graviditet og fødsel kan gi noen medisinske utfordringer som for eksempel hyppigere urinveisinfeksjoner og autonome reaksjoner, og Ninni Westgren (1993) mener at kvinnene bør ta kontakt med et senter som har kompetanse på ryggmargsskader for informasjon. I Sverige finnes det en spesiell klinikk for personer med følgetilstander etter RMS, Spinalis i Stockholm. I Norge har vi ikke noe tilsvarende og kvinnene bør derfor henvende seg til en spinalenhet. Etter min mening er det problem at gruppen gravide kvinner med ryggmargsskade i Norge er så liten at det kan være vanskelig å holde et godt faglig nivå på de spesielle utfordringene disse kvinnene har. En av kvinnene i min studie sier at *"de på fødeavdelingen visste ikke så mye om RMS og de på spinalenheten visste ikke så mye om fødselen, så den kombinasjonen følte jeg ikke at jeg fikk så veldig mye informasjon om"*. Sørheim (1998) fant tilsvarende funn i sin studie.

Graviditeten kan også føre til noen praktiske utfordringer som for eksempel at det kan bli tungt eller utrygt å forflytte seg ut av rullestolen, det kan bli behov for nye hjelpemidler eller mer assistanse. Det er en kommunal oppgave å gi bistand til at dette går i orden, men de må bli kontaktet av den det gjelder eller fra spesialisthelsetjenesten. Det empiriske materialet i min studie kan ved å anlegge en interaksjonistisk tilnærming, bidra til å vise hvordan sosiale strukturer i det norske velferdssamfunnet kan bidra til fleksible løsninger for den gravide kvinnen eller småbarnsmoren.

2.3 Rehabiliteringsprosessen

Mennesker som har fått en ryggmargsskade har vært gjennom en traumatisk hendelse og har ofte gått gjennom et langt rehabiliteringsforløp. Behandling og rehabilitering av personer med RMS i Norge skjer på de 3 spinalenhetene i Bergen, Trondheim og Oslo/Nesodden. Spinalenhetene er medisinske spesialister på området med både akutenhet og rehabiliteringsavdeling, men disse er ikke nødvendigvis lokalisert på samme sykehus. Spinalenhetene har plikt til å yte livslang oppfølging på RMS-

relaterte følgetilstander. Dette gis ved å tilby poliklinikk, kontroll- og vurderingsopphold i tillegg til primærrehabilitering.

En ryggmargsskade fordrer evne til å reorganisere seg selv og sitt liv. Sir Ludwig Guttman er pioneren innenfor moderne ryggmargsskadebehandling og –rehabilitering. Han uttalte i 1945 at

"Rehabilitation after spinal cord injuries seeks the fullest possible physical and psychological readjustment of the injured person to his permanent disability with a view to restoring his will to live and working capacity." (Hjeltnes 2004 s. 154)

Dette sitatet er like gyldig i dag, og gjelder i noen grad pasientens pårørende som også må tilpasse krav og forventninger til en ny livssituasjon.

Rehabiliteringen i institusjon kan være langvarig. Tidligere kunne et opphold i rehabiliteringsavdeling i Norge vare opptil et år, men er i dag 2-6 måneder avhengig av hvor omfattende skaden er. Etter ca 3 måneder er det vanlig å gi en lengre permisjon slik at pasientene får muligheten til å være hjemme over tid for å møte ”virkeligheten”. Dette kan være med på å gi et mer realistisk bilde av hva som gjenstår i den siste delen av sykehusoppholdet. Rehabiliteringen avsluttes ikke ved utskriving fra sykehuset, men fortsetter når med nye utfordringer når livet hjemme skal falle på plass.

Rehabilitering har ifølge Velferdsmeldingen (1994-95) som mål

"... å gjenvinne, bevare eller utvikle funksjonsevne/mestringsevne, og/eller legge forholdene til rette i miljøet rundt menneskene med sikte på størst mulig grad av selvstendighet og livskvalitet på egne premisser" (Conradi og Rand-Henriksen 2004 s. 23).

Fokuset i rehabilitering av personer med RMS vil være å trene aktiv muskulatur for å oppnå optimal styrke og bevegelighet, lære teknikker og få tilpasset hjelpemidler som kompenserer for den funksjonen som er borte. I tillegg må ofte det fysiske miljøet tilrettelegges både hjemme og på skole/arbeidsplass. Det er også oppfølging av den psykiske mestringen av å ha fått en endret livssituasjon. Parallelt med dette skjer det

en kartlegging av livet slik det har vært og planlegging av fremtiden. Rehabilitering skal i dag skje etter individuelle vurderinger og med målrettet arbeid. Kvinnene er i mindretall og kan lett bli usynlige i rehabiliteringsavdelingen. Jeg har stilt meg spørsmålet om hva denne usynligheten består i, og reflektert over min egen kliniske hverdag. Behandlingsprogrammene i avdelingen har en kjønnsnøytral utforming, men siden RMS i hovedsak rammer menn vil det være en fare for at det er de mannlige pasientenes krav og forventninger som setter standard for praksis. Emnet seksualitet kan være et godt eksempel. Tradisjonelt har det vært stort fokus på mennenes endrede seksualfunksjon, og kvinner som har vært gjennom rehabilitering for 10-15 år siden har fortalt meg at de gjennom pasientopplæringen fikk vite det meste om hvordan menn fungerte etter skaden. De følte at de fikk lite kunnskap om hva de selv kunne forvente. Nyere forskning har vist at dette gjelder for svært mange kvinner med RMS i Norden (Kreuter m.fl. 2008). Fokuset på akkurat dette området har heldigvis endret seg de siste årene, men kvinnene har andre spesielle behov som kan bli oversett både i klinisk virksomhet og i forskning. Kvinner har i flere internasjonale studier kritisert avdelingene og behandlingstilbudet for å være tilpasset menns behov. De mener blant annet at det er for stort fokus på fysisk trening med apparater og rettet mot sport og konkurranser. De peker på at det er lite rom for alternative treningsmetoder som kvinner kanskje er mer kjent med eller føler seg mer motivert av. De opplever også at deres behov for en annen tilnærming enn menn, deres ønske om å fremstå som kvinnelige og behov for å bevare blygheten blir nedvurdert (Samuel 2007, RTP 2004). Noen sier at personalet betrakter dem som masete når de stiller kritiske spørsmål til behandlingen. Jeg vil ta med et sitat fra RTPs bok ”Jag er kvinna – med en ryggmargsskade” (2004) for å belyse dette.

”Det är nog skillnad på hur de behandlar killar och tjejer som är skadade eftersom personalen mest er tjejer. Det är tufft när det kommer inn en kille som är skadad och man kanskje ger honom lite mer omvårdnad og tålmod.”(s. 14).

Kjønnsperspektivet kan med bakgrunn i den nevnte forskningen, sies å være tatt inn i liten grad i arbeidet med rehabilitering av mennesker med ryggmargsskader. De fleste pasientene er menn, mens de ansatte stort sett er kvinner. Dette misforholdet kan gi

slike utslag som teksten belyser, noe jeg tror skjer ubevisst og som det kanskje burde vært større fokus på.

Målet i velferdsmeldingen om størst mulig grad av selvstendighet og livskvalitet som jeg nevnte tidligere, kan sies å nedfelle seg i et mål for rehabilitering av ryggmargsskader. Pasientene skal få tilbake eller opprettholde troen på seg selv og sine muligheter til tross for en omfattende skade. En mentalitet som sier at "alt er mulig" fremheves ikke minst av de som har levd kanskje 20-30 år med skaden og er blitt rehabilitert i en tid hvor de velferdsstatlige ordningene ikke var like tilgjengelige. Dette har vært en sosialiseringsprosess som også kvinnene i min studie har vært igjennom på en eller annen måte. Jeg tenker at de har vært nødt til å bruke forskjellige strategier på veien for å bli de sterke kvinnene jeg opplever at de fremstår som i dag, og som preger de erfaringene de presenterer i vårt møte. Jeg må forvente at de snakker ut fra den posisjonen de tar i dag, med alle de livserfaringene det innebærer. Jeg er imidlertid klar over at det finnes andre kvinner som gjennom sine erfaringer ville bidratt til annen type kunnskap enn det jeg har kunnet hente ut i denne studien.

2.4 Å leve med en ryggmargsskade

Mennesker med RMS lever ofte som både frisk og syk. De betraktes og betrakter seg selv hovedsakelig som friske, men må prøve å unngå komplikasjoner som gjør dem syke. Det kreves derfor at de har fokus på kroppens fungering og sørger for struktur i hverdagen. De synlige uttrykkene er en større eller mindre bevegelseshemming som gir behov for kompenserende tiltak som tekniske hjelpemidler, tilrettelegging av omgivelsene, personlig assistanse etc. (Hjeltnes 2004). Dette vil som regel ikke være et hinder for å leve et aktivt liv med god livskvalitet, men manglende fysisk tilrettelegging eller forståelse fra andre kan være utfordrende. Det kan ofte være i interaksjon med andre mennesker eller omgivelsene at funksjonshemmingen blir merkbar, men hindringene kan også oppheves ved at de har tilgang til et diagnosebasert velferdssystem.

Mennesker med RMS har individuelle behov, og kvinnene i min studie har tilpasset seg de utfordringene som kommer som følge av skaden. De har derfor muligheten til å kunne fokusere fullt ut på de nye kravene som stilles til dem som mødre.

3. Tidligere forskning og teoretisk grunnlag

Dette kapitlet har jeg valgt å dele i tre deler. Først vil jeg ta for meg tidligere forskning på funksjonshemming som har relevans for mitt materiale. Dette materialet bygger på intervjuer med mødre med RMS. Kombinasjonen kvinne, mor og funksjonshemming er tradisjonelt lite belyst i medisinsk forskning og i forskning på funksjonshemming (Grue og Lærum 2002). Kjønn og kropp vil være aktuelle begreper i denne sammenhengen. Mitt bidrag vil være å synliggjøre noe av det som jeg mener er utelatt i tidligere forskning og løfte frem noen måter å tenke om funksjonshemming, og hvordan kjønnspektivet kommer til syne i denne forskningen. Videre vil jeg redegjøre for teoretiske modeller for forståelse av funksjonshemming. Virkeligheten er imidlertid mye mer kompleks enn disse modellene. De er figurative og rigide, og egner seg derfor dårlig til å se på de hverdagslige praksisene. Jeg har derfor valgt et blikk basert på interaksjonisme slik det er beskrevet i Järvinen og Mik-Meyer (2005) for å se på hvordan mødre med RMS kan ordne sitt hverdagsliv. Til dette formålet har jeg latt meg inspirere av Ingunn Mosers "Ordningsmåter" (2003a) som jeg presenterer i den tredje delen.

Kvinnene i studien er mødre som har en funksjonshemming. Begrepet funksjonshemming er relatert til nedsatt kroppslig, kognitiv eller psykisk funksjon hos en person, og brukes i offentlige dokumenter og forskning. Begrepet beskriver en gruppe mennesker med forskjellige utfordringer og behov, og utløser også forventninger fra andre om oppførsel eller hvilke oppgaver man kan utføre (Grue 2006). Jeg har valgt å bruke begrepet bevegelseshemming i forhold til kvinnene i min studie fordi dette er deres utfordring. Jeg bruker også begrepet "mødre eller kvinner med RMS" hvor det ligger implisitt at de har lammelser i bevegelsesapparatet.

3.1 Tidligere forskning

3.1.1 Kvinner og funksjonshemming

“Funksjonshemmede kvinner opplever sin livssituasjon annerledes enn både funksjonshemmede menn og kvinner generelt. Det er et poeng å snakke om funksjonshemmede kvinner som en gruppe med visse fellestrekk, selv om den enkeltes funksjonshemming kan være veldig forskjellig fra andres og skape ulike typer hindre i det daglige liv.” (FFO 1988 s. 7)

Funksjonshemmedes Fellesforbund ga ut en publikasjon i 1986 hvor de fokuserte på kvinner med funksjonshemming og deres spesielle vilkår. Det er interessant å se at den senere litteraturen, 15-20 år etter, påpeker mange av de samme tingene.

Kjønnspektivet har vært lite fokusert i både norsk og internasjonal forskning på funksjonshemming. Det har vært lite interesse for å sette kvinners utfordringer på dagsorden hos de respektive interesseorganisasjonene. Organisasjonenes holdninger har vært at de står sterkere som en samlet gruppe overfor samfunnet ved å utelate kjønns spesifikke problemstillinger. Likevel greide kvinnene å arbeide frem likestilling for kvinner med funksjonshemmede som et tema i Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-1997 (Sørheim 1998). Internasjonalt har funksjonshemmedes interesseorganisasjoner vært preget av at menn har vært dominerende i sentrale posisjoner som ledere og teoretikere (Grue 2006). Dette kan ha ført til at sakene som har blitt fremmet eller forsket på har vært basert på menns tenkning om hvilke problemer som er viktige å gripe tak i. Kvinner som gruppe har vært usynlige i mange typer forskning og studier, og dette gjelder kanskje i enda større grad når det gjelder funksjonshemming. Mangelen på kjønnsfokus har ført til at erfaringen fra menn antas å representere all funksjonshemmet erfaring (Robertson 2004). Det er ikke dermed sagt at de samme erfaringer ikke oppleves av begge kjønn, men at det vil være områder som er forskjellige. Kjønn er en kategori som ordner verden og gir rettigheter og plikter. Det er derfor ikke selvsagt at kvinner med funksjonshemming reelt får de samme mulighetene som menn, at tilbudene treffer dem like godt eller at de ses og forstås på samme måter. Dette er et grunnleggende

fokus i kjønnsforskning (Lorentzen og Mühleusen (red) 2006). Dette poenget kan illustreres gjennom noen svenske kvinners erfaringer som har fortalt om hvordan det er å få en RMS, bli innlagt i en avdeling for rehabilitering og være avhengig av andre til alle gjøremål, og om hvordan det er å bevege seg ute i samfunnet etterpå (RTP 2004). De beskriver hvordan de legger kvinneligheten til side og inngår i en slags kjønnsløs tilstand fordi de synes det er pinlig å måtte ha hjelp til intimt stell – spesielt hvis det er av en mann, eller fordi det signaliseres fra personalet at de må fokusere på å håndtere skaden i stedet for seg selv som kvinner. Både som kvinne og fagperson kan jeg intellektuelt, om ikke emosjonelt, forstå hva de forteller. Jeg har som de fleste kvinner vært til gynekologiske undersøkelser og vet hvordan det kan føles å blottlegge underlivet. I tillegg ser jeg som fagperson hvordan en sykehusavdeling kan fungere og hvor lite privat den kan være. Ninni Westgren som har skrevet innledningen til RTP's bok (2004), kommenterer blant annet at nesten alle kvinner som får en ryggmargsskade opplever at de mister sin kvinnelighet, attraktivitet og seksualitet i en periode, og at noen stenger av sin kvinnelighet for godt. Jeg er usikker på hva Westgren legger i kvinnelighet, men jeg tenker at kan handle om identitetsbærende faktorer som klær, sminke, roller, interesser osv., og at de i sykehus opplever å bli satt i kategorien "pasienter" hvor slike markører ikke har plass. En viktig del av rehabiliteringen bør etter min mening, være å hjelpe dem til å finne tilbake til "seg selv" også som kvinner. Pasienter som trenger mye hjelp krever ekstra tid og ressurser fra personalets side, og det er derfor en fordel at pasientene bruker treningstøy som er lett å kle på og av, at frisyren er enkel og sminken minimal. Dette er ikke markører som alle kvinner synes er viktige å opprettholde gjennom et langt sykehusopphold, men jeg tror det er viktig at personalet møter både kvinnelige og mannlige pasienters behov for å føle seg vel.

Eva Magnus (2004) viser til forskere som har pekt på at holdningene til mennesker med funksjonshemming gjenspeiler myter og forestillinger om at de er aseksuelle. Vårt samfunn er sterkt fokusert på at kvinner skal fremstå som seksuelle og attraktive vesener, og vakre kropper reklamerer for det meste. Disse forestillingene kan bli ekstra vanskelig å møte når man sitter i rullestol slik en av Westgrens intervjupersoner

opplever det: ”Det är ju så självklart. Ni får säga vad ni vill men en tjej i rullstol har inte samma värde på krogen som en som går” (RTP 2004 s. 38). Kropp og kroppsholdning forandres, og det kan være vanskelig for eksempel å gi en spontan klem. En annen kvinne som også bruker rullestol, forteller at ”man kan inte komma nära en annen människa på et naturligt sätt, i det vardagliga. Det är de som måste komma fram” (RTP 2004 s. 38). Utseende og kropp betyr mye, og en synlig funksjonshemming skaper en avstand til det forventede. Noen ganger kommer rullestolen og skaden i veien, de føler ikke at de blir sett som kvinner og mennesker. Mange kommer etter hvert til å akseptere sin nye kropp og igjen oppleve seg som kvinnelige og attraktive, og som min studie viser – noen stifter også familie etter å ha fått en skade.

Kjønn betyr mer enn at det er biologiske forskjeller fordi det også påvirker hvilke livserfaringer og muligheter man har (Sørheim 2006). Sett med et interaksjonistisk blikk vil våre erfaringer som kvinner være preget av de skiftende, kulturelle rammene vi har beveget oss i gjennom livet. Makten som kvinner rår over, hvilke oppgaver som anses som kjønns spesifikke og synet på seksualitet varierer med kulturer i forskjellige land. Det spenner fra matriarkalske samfunn, likestilling mellom kjønnene og til en degradering av kvinnen som mannens eiendom. Graden av funksjonshemmings betydning vil være bestemt av både den posisjonen som kvinner i kulturen har generelt, og hvilket syn som råder om funksjonshemming. Denne posisjonen kan være forskjellig ut i fra den konteksten man beveger seg i, og kvinnene i min studie har hatt ulike roller; som minoritetspasienter i sykehus, som venner, som studenter eller kolleger og nå også som mødre. På disse arenaene vil de ta og få forskjellige posisjoner.

De senere årene har det kommet til flere forskere med egen erfaring som funksjonshemmet, og som har satt fokus også på kvinners opplevelse av å leve med funksjonshemming (Robertson 2004). Etter å ha lest gjennom en del av denne litteraturen slo det meg at det er stort fokus på diskriminerende og undertrykkende mekanismer. Det kan sammenlignes med tidlig feministisk forskning hvor

kvinnediskriminering var et sentralt tema. Jeg har spurt meg selv om det er slik at nye marginaliserte grupper må gripe til de samme og velbrukte virkemidlene for å få gjennomslag. Gisela Helmius påpeker i sitt kapittel i boken *Gender and Disability Research in the Nordic Countries* (2004) at et overfokus på problemer kan føre til en sementering av stereotype oppfatninger. Hun mener at det også bør tilstrebes å studere kvinnes unike erfaringer. Motvekten til den problematiserende litteraturen fant jeg i samme bok hvor Eva Magnus (2004) har fokusert på erfaringer og strategier for å beholde kvinnelighet etter sykdom og skade. Dette ble forløsende i forhold til min analyse, og legitimering av ønsket om å se mulighetene i stedet for begrensningene.

3.1.2 Familieliv og funksjonshemming

Mange voksne med funksjonshemming har omsorg for egne barn. Mange har barn før de får en funksjonshemming, mens andre får barn etterpå. De er også ofte ressurspersoner som tanter, onkler, besteforeldre eller venner (Wates 2004). Likevel er det begrenset hva man kan finne av studier og litteratur om familier hvor en eller begge foreldrene har en funksjonshemming. Jeg har gjort både generelle søk på Internett (Google) om kvinner med funksjonshemming/RMS/moderskap og spesifikke søk i medisinske databaser. Det har vært vanskelig å finne de riktige søkeordene, men jeg har funnet interessante artikler hvor referanselistene har vist veien inn i feltet. Kolleger har også forsynt meg med nyttige tips om artikler og bøker. Mangelen på denne typen forskning bekreftes av Olsen og Clarke (2003) som har gått gjennom forskning på funksjonshemming og foreldreskap som er gjort i England de siste 20 årene.

1981 var det internasjonale året for funksjonshemmede og kan kanskje benevnes som et vendepunkt. I Norge startet dette en prosess hvor det i årene som fulgte kom flere offentlige handlingsplaner som fokuserte på integrering av funksjonshemmede og forbedring av deres livsvilkår. Funksjonshemmede foreldre har imidlertid vært fraværende både i offentlige utredninger og i forskning på sosiale forhold. Først i 1998 ble foreldre med funksjonshemming tatt inn som et tema i en norsk handlingsplan.

Det er imidlertid tankevekkende at det da skjer i en handlingsplan for funksjonshemmede i stedet for en om familiepolitikk (Grue og Lærum 2002). Dette kan henge sammen med at tidligere forskning har hatt en tendens til enten å ignorere at det finnes funksjonshemmede med foreldreansvar, eller at den har konstruert disse foreldrene til å være sosiale problemer. Forskningen har tradisjonelt tatt utgangspunkt i et klinisk, medisinsk ståsted basert på den medisinske modellen, og gir funksjonshemmingen skylden for alle problemer som har oppstått i familielivet, inklusive barns adferdsproblemer, skilsmisse og lavt utdannelsesnivå (Olsen og Clarke 2003). Det samme har foreldre opplevd i Norge og blir illustrert gjennom et sitat jeg fant i en publikasjon fra FFO (1988): "Sitat fra en barnevernsrapport: Da begge foreldre lider av cerebral parese, har de ikke kunnet sette grenser og struktur for gutten" (Strøm 1988 s. 27). Faren med en slik forklaringsmodell er at den kan utelukke andre årsaker til barnets atferd, noe som i ytterste konsekvens kan føre til at barnet ikke får adekvat hjelp.

Mye av den litteraturen som finnes og forskning som er gjort med perspektiver på funksjonshemming, kjønn eller familie stammer fra England, Australia og USA, og kan ikke uten videre overføres til norske forhold. Kultur, holdninger og velferdssystem vil være så forskjellige at det kan være vanskelig å sammenligne studiene. Likevel er det noen faktorer som synes å være universelle når det gjelder hvordan familier fungerer. Familiestrukturer påvirkes av mange faktorer hvor funksjonshemming kan være en av disse. Det er et godt utgangspunkt når økonomi, bolig, fysiske omgivelser og sosiale forhold fungerer tilfredsstillende. Slike faktorer må derfor tas inn i forskningen i større grad og rettes mot andre arenaer enn forskning på funksjonshemming og de medisinske forholdene. Et annet punkt er at familien må betraktes som en helhet. Mange tiltak, som i utgangspunktet er gode, har vært preget av at lovverket eller holdningene kun har sett den funksjonshemmede forelders behov, og ikke på hvordan det slår ut for familien. Et eksempel fra egen klinisk erfaring illustrerer dette. Det ble søkt om personlig assistanse til en alenemor som var blitt rullestolbruker, fordi det var vanskelig for henne å stille barnet på en trygg måte. Dette ble i første omgang avslått fordi hun bare kunne få hjelp til seg selv (som hun

ikke trengte), og ikke til å ivareta barnet. Olsen og Clarke (2003) gir flere eksempler på slike misforhold som er kommet frem gjennom intervjuer av foreldre med funksjonshemming.

Kjønnsperspektivet vil også komme tilsyne når man danner familie. Med utgangspunkt i den heteroseksuelle kjernefamilien har de tradisjonelle arbeidsoppgavene endret seg gjennom historien, men fokuset på mor som omsorgsperson og far som forsørger har hatt stor betydningen for tenkningen rundt kjønn og familie. Kvinners inntog i yrkeslivet har satt likestilling på dagsorden, og dagens unge menn ønsker å ha tettere relasjoner til barna enn det de opplevde med sine egne fedre. De ser i større grad verdien av å være nærværende, og det har det siste tiåret vært en jevn stigning i hvor mye tid de bruker på omsorg for barn. Samtidig har mors tidsbruk gått ned, men hun står likevel for det meste av husarbeidet (Røthing og Aarseth 2006, SSB 2005). Det kan tenkes at det åpner seg nye måter å utforme familielivet på når menn får barn med kvinner med funksjonshemming. De kan få unike muligheter til å være en nær omsorgsperson for barna, samtidig som de må ta en større del i familiedriften. Dette stiller også krav til mor om å være åpen for fars måter å gjøre tingene på.

3.1.3 Mor med funksjonshemming

Familien har stor betydning for de fleste mennesker og det oppfattes vanligvis som en selvfølge at kvinner ønsker seg barn. I Norge legges det stor vekt på å hjelpe dem som ikke kan få barn og man kan stille spørsmålet om det nesten er et krav til den enkelte å prøve alle muligheter. Dette inntrykket forsterkes av debatten som fulgte da Aftenpostens Knut Olav Åmås i en kronikk 08.12.2008 tok utgangspunkt i Tove I. Fjells Bok "Å si nei til meningen med livet?" og mente at et frivillig valg om å avstå fra barn er et av de største tabuene i det norske samfunnet. Sidsel Roalkvam (2006) bruker nettstedet "Go shopping fertilethoughts.com" som bakgrunn for refleksjoner rundt ønsket om barn som en naturlig del av livet, "barn skaper og setter igang

livsrytmen" (s. 124). Barn er naturlig del av samfunnsmaskineriet, og omsorg og moderskap er ofte betraktet som en del av den kvinnelige identitet.

Hva innebærer det å være mor?

“Kvinner har blitt mammaer til alle tider i alle land: jorda snurrer, sola skinner, kvinner blir gravide, får barn og elsker dem. Mammaoppdraget er alltid det samme. Og alltid litt nytt. For hver generasjon er mammaer av sin tid...” (Lindmo og Vaagland 2007, s. 5)

Jeg har ingen erfaring med å være mor selv, men har snakket med og lyttet til mødre i bekjentskapskretsen. Jeg har også prøvd å finne litteratur som kan si noe om hva moderskapet innebærer og hvordan det er rammet inn av forholdene rundt. Turid Holum (2007) har gjort en litteraturstudie som belyser morsaktiviteten i et aktivitetsvitenskapelig perspektiv. Hun beskriver morsaktiviteten som en flerdimensjonal og kompleks aktivitet som krever konstant tilpasning til barnas skiftende krav og behov. Utfordringen er størst den første tiden etter fødselen hvor det er vanskelig å lese barnets ønsker, men vil bli lettere å håndtere etter hvert som ferdighetene øker og barnet vokser. Hverdagen med barn består av mange trivielle gjøremål som sammen bidrar til barnets vekst og utvikling. Et måltid kan for eksempel bestå av både ferdighetstrening og oppdragelse sammen med samtaler som bygger nærhet og tillit. Mødre beskriver deltakelsen i disse hverdagsaktivitetene som meningsfulle, og kompleksiteten i morsaktiviteten vil være med på å forme deres identitet og aktivitetsmønster.

Moderskapet formes av den kulturelle konteksten de lever i, og kan dermed forstås som en sosial konstruksjon. Det er sosiale forventninger og krav til hvordan kvinner oppdrar barna, og til hvilke aktiviteter de selv er engasjert i (ibid). Kvinnens deltakelse i arbeidslivet er en viktig norm i Norge som kan komme i konflikt med et bilde av en idealisert morsrolle. Mange mødre velger å jobbe mindre i perioder når de har små barn. Barn har behov som man ikke kan se bort fra, og det blir derfor nødvendig for den enkelte mor å prioritere hvilke aktiviteter hun selv kan delta i. Det

kan være perioder i livet hvor de fleste aktivitetene er rettet mot oppfølging av barn i skole og fritid.

Utfordres bildet av mor når kvinner med funksjonshemming får barn?

Selv om det anses som vanlig og naturlig at kvinner har lyst på barn, viser studier gjort av bl.a. annet de norske forskerne Sørheim (1998) og Grue og Lærum (2002) at det er manglende forventninger til at kvinner med funksjonshemming får barn. En forklaring de gir er at rollen som funksjonshemmet ikke innebærer å være omsorgsgiver. Arbeidet med å gå gjennom tidligere forskning gjorde meg nysgjerrig på hvorfor kvinner med funksjonshemming opplever at deres lyst på barn ikke ser ut til å være akseptert på samme måte som hos andre. Hvilke mekanismer er det som trår i kraft her? Sørheim (1998) viser til internasjonal forskning som har pekt på at kvinner med fysisk funksjonshemming ikke anses å være seksuelle vesener. I dette ligger at de dermed heller ikke anses å være attraktive for en partner. Andre årsaksforklaringer kan være at den funksjonshemmede kroppen ikke anses for å være i stand til å bære fram og føde barn (Sørheim 1998). Kvinner med RMS ble tidligere frarådet å bli gravide fordi det ble antatt at risikoen i svangerskapet var for høy (Spinalis hjemmeside 2005). Andre kvinner har opplevd å bli frarådet å få barn selv om det er vanskelig å finne ekspertise som kunne svare på dette spørsmålet. Det kan også være oppfatninger i samfunnet om at de på grunn av funksjonshemmingen ikke er egnet som mødre (Sørheim 1998). Både internasjonale og norske studier peker på at en mor med funksjonshemming opplever å være utsatt for et mer kritisk blikk enn andre mødre (Grue og Lærum 2002, Farber 2000, Sørheim 1998). Dette blikket kan være basert på oppfatninger om akseptable, sosiale kriterier for barneoppdragelse eller hvordan aktiviteter vanligvis gjøres. Dette kommer også til uttrykk i mitt materiale. *"Alle mødres store frykt er jo å bli sett på som dårligere mor på grunn av skaden"*, sier Anne. For henne innebærer det blant annet at hun bruker mye krefter på å holde huset er rent og ryddig i tilfelle noen skulle komme på besøk. I interaksjon med omgivelsene settes standarder for det akseptable enten det gjelder måten å leve på eller hvordan man ser ut.

Det er også sosiale kriterier for hvordan oppgaver skal gjøres, og barnestell kan være et eksempel. Vår egen bevegelseshistorie - "movement reference" - er erfaringer om hvordan vi selv utfører en praktisk oppgave. Vi har også en visuell historie om hvordan det ser ut når andre gjør de samme aktivitetene (Rogers m.fl. 2004). Til sammen vil dette være en del av hvordan vi oppfatter andre. Vi sammenligner oss med andre når vi gjør aktiviteter. Jeg vil illustrere dette med et eksempel. Jeg skal gå en tur med en vilter 2-åring. Barnet vil være fritt til å gå og løpe hvor det vil, mens jeg løper etter det når det er fare for at det skader seg. Jeg kan også holde det i hånden hvis vi går langs veien. En mor i rullestol må velge andre strategier for å sikre 2-åringen beskyttelse. Hun kan bruke en sele på barnet slik at hun kan kontrollere hvor langt barnet kan gå samtidig som hun kjører rullestolen. Bruk av sele kan assosieres med en hund i bånd, og hun risikerer dermed kritiske blikk fra andre. Det er ikke en vanlig måte å beskytte et barn på.

3.1.4 Mødre med RMS

De studiene jeg har omtalt hittil omfatter kvinner med forskjellig type funksjonshemming, inklusive ryggmargsskader. Jeg var imidlertid interessert i å finne studier spesifikt på mødre med RMS. I Norge er forskningsmiljøet lite på dette området, men internasjonalt fant jeg mange relevante studier for min kliniske hverdag, og noen av dem hadde også et kvinneperspektiv. Jeg vil presentere det jeg har funnet som er relevante for mitt materiale.

I Sverige er det mange flere mennesker som lever med RMS enn i Norge, og forskningsmiljøet er større. Ninni Westgren er jordmor og en anerkjent forsker i dette miljøet. Hun leverte i 1993 sin doktorgradsavhandling med temaer knyttet til kvinner med RMS. I 1994 publiserte hun sammen med R. Levi en studie som inkluderte alle kvinner med RMS som fødte levende barn i Sverige i perioden 1980-1991. Det var en kvantitativ studie hvor 26 kvinner deltok, og de hadde til sammen 47 barn. Westgren ønsket å belyse hvordan de og familien fungerte. Konklusjonen var at det ikke var noen grunn til å stille spørsmål ved deres evne til å fungere godt som mødre. De

hadde gode sosiale nettverk og syntes å være godt integrert både som individer og som familier. Internasjonalt er Rintala m.fl. (2000) og Alexander, Hwang og Sipski (2001/2002) representanter for forskere som har gjort tilsvarende studier, og som støtter Westgrens konklusjoner. I tillegg har de nevnte forskerne og flere andre publisert studier om blant annet kvinners seksualitet etter en ryggmargsskade, livskvalitet og de medisinske aspektene ved svangerskap og fødsel. Disse har jeg ikke ansett som relevante for denne studien og har derfor lagt dem til side.

3.2 Perspektiver på funksjonshemming

Funksjonshemming er et vanskelig begrep å definere og kan forstås forskjellig ut fra hvilket perspektiv man tar. En lege vil ha et medisinsk utgangspunkt hvor hun tar utgangspunkt i symptomer for å finne årsaken og finne en behandling. Mitt virke som ergoterapeut innebærer ofte å sørge for tilgang til individuelle, materielle innretninger som tekniske hjelpemidler slik at den enkelte får mulighet til å gjøre de aktivitetene de ønsker. Her møter jeg de byråkratiske utfordringene når jeg må argumentere for at hjelpemidler er nødvendige og hensiktsmessige. Samtidig vil jeg også ha et blikk for hvordan miljøet utenfor er utformet og hvordan dette kan begrense den enkeltes aktivitetsutfoldelse (Grue 2006). Innenfor rehabilitering vil flere modeller være i virksomhet samtidig for de fleste faggruppene i et tverrfaglig team.

Forskning på funksjonshemming ser det ut til å være tuftet på to dominerende retninger, den medisinske modellen og den sosiale modellen. Begge disse modellene kan sies å være reduksjonistiske i sin streben etter absolutte sannheter, og fordi de utelukker andre forklaringer enn de som ligger i modellen. I tillegg finnes det en relasjonell modell. Jeg vil videre gi en oversikt over disse tre modellene.

3.2.1 Den medisinske modellen

Dette er en tradisjonell medisinsk tilnærming som setter diagnoser og definerer funksjonshemming. Diagnosene fører til en individualisering av sykdom og konsekvenser hvor det er den enkelte som sitter med feilen og som skal behandles (Grue 1998). Dette er en nødvendig innfallsvinkel når det gjelder akutt sykdom og lidelser som kan behandles. Den medisinske utviklingen har ført til at flere sykdommer kan behandles, flere overlever sykdom og skade og til bedring av helsetilstanden i befolkningen. I en medisinsk modell ligger også behovet for å klassifisere sykdom og funksjonshemming og Verdens helseorganisasjon (WHO) innførte i 1980 "The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps" (ICIDH). Den er revidert flere ganger, men er bygd opp ved at man tenker seg at en grunnlidelse fører til en funksjonsnedsettelse som igjen fører begrensninger i dagliglivet (Grue 2006). Det betenkelige med en slik klassifikasjon er at en funksjonshemming forstås slik at det er det enkelte individ som skal tilpasses til de samfunnsmessige strukturene. Det kan også sies at den bygger på en reduksjonistisk tankegang hvor man bare ser sykdommen og ikke personen og dennes omgivelser. Systemet har vært mye kritisert både for å være lite brukervennlig og for å ikke ta de sosiale strukturene i betraktning. Dette har man prøvd å gjøre noe med i den nye versjonen fra 2006 hvor den byttet navn til ICF – International Classification of Functioning Disability and Health, og hvor målsettingen er å "identifisere konsekvenser forbundet med helsemessige forhold, innenfor ulike sosiale kontekster" (ibid s. 10). Klassifikasjonsbegrepene ble samtidig fornyet og byttet navn til Kroppsfunksjoner og -strukturer, Aktiviteter og Deltakelse. Samtidig ble både Miljøfaktorer og Personlige faktorer tatt inn i modellen. Disse begrepene er positivt ladet, og jeg tenker at den i en slik form passer inn i et interaksjonistisk tankesett ved at den anerkjenner de utenforliggende mekanismene som påvirker graden av funksjonshemming. Klassifikasjonen har fremdeles svakheter, og disse har Lars Grue beskrevet inngående i "Funksjonshemming, Retorikk og forståelse" fra 2006. Jeg vil ikke gå inn på dette her, men vil ta med at forskning utført av helsepersonell eller av velferdsstatlige myndigheter ofte vil ligge innenfor en tradisjonell medisinsk modell

med fokus på individets begrensninger. Grue (2006) viser hvordan Mike Oliver har demonstrert hvordan et spørreskjema fra det engelske statistiske sentralbyrået kan forandre fokus fra en medisinsk forståelse (a) til en sosial forståelse (b):

”Alternativ a: Begrenser ditt helseproblem/din funksjonshemming mulighetene til å gå ut så ofte du ønsker?

Alternativ b: Er det problem knyttet til transport og/eller økonomi som gjør det vanskelig for deg å gå ut så ofte som du ønsker? ” (s. 22).

Klassifikasjon av sykdom og helse er også et redskap for velferdsstaten for å skille ut de såkalte verdig trengende. Grue (2006) henviser til forklaringsmodeller gitt av bl.a. Michael Oliver som i 1990 hevder at lønnsarbeidets inntog var kilden til at det ble viktig å skille dem som kunne forsørge seg selv fra dem som måtte få økonomisk støtte. Utviklingen av velferdsstaten har satt legene i en posisjon hvor de er en del av apparatet som fordeler goder, slik som for eksempel forskjellige trygdeordninger basert på en diagnose. Sammen med saksbehandlere i ulike offentlige instanser vil de ha en funksjon som portvakter som styrer godene. Dette kan ses som en del av de relasjonene som mennesker med funksjonshemming må forholde seg til.

Gravide kvinner og personer med funksjonshemming kan forstås som å være i en gråsonen innenfor tenkningen i en medisinsk modell fordi de i utgangspunktet anses som friske i kontrast til de syke. De gravide og småbarnsmødrene har sin tilknytning fordi de møter til jevnlig kontroll, først med sin gravide kropp og etterpå med sine barn. Personer med funksjonshemming trenger ikke nødvendigvis ha mer kontakt med primærlegen enn Hvermannen, men kan også ha lidelser som gjør at de har tettere eller fjernere bånd til helsevesenet.

3.2.2 Den sosiale modellen

Den sosiale modellen har brakt inn en annen forståelse av funksjonshemming enn den individorienterte modellen jeg beskrev i forrige kapittel. Den har en spennende historie som jeg har lyst til å nevne og som jeg har hentet fra Grue (2006): Den

alternative forståelsen er vokst frem gjennom mange år, og allerede på 1960-tallet pekte Erving Goffman og Robert Scott på at funksjonshemmede blir stigmatisert. De utfordret det gjeldende synet på at det var den medisinske tilstanden som laget problemer for den enkelte. Samtidig kom krigsveteranene tilbake til USA, mange av dem skadet for livet og uten muligheter for et selvstendig liv. Dette ble opptakten til en sosial og politisk bevegelse som krevde at de funksjonshemmede selv måtte bli hørt om temaer som direkte angitt deres liv, og at deres perspektiver måtte inn i politikk og forskning. Erkjennelsen av å være en minoritetsgruppe vokste frem gjennom 1970-tallet og diskriminering og undertrykking av funksjonshemmede er stikkord i denne epoken. Dette førte til fremveksten av Independent Living-bevegelsen hvor blant annet brukerstyrt personlig assistanse og universell utforming av omgivelsene var midler som ga større selvstendighet og økte muligheten til å gjøre egne valg. I England var det ikke tanken om funksjonshemmede som en minoritetsgruppe som slo igjennom, men oppmerksomheten rundt at det var barrierer som virket funksjonshemmende i samfunnet.

Den sosiale modellen er sterkt knyttet til den engelske sosiologen Michael Olivers navn, og den har bestått uforandret siden 1990 (Shakespeare 2008). Den skaper et skille mellom sykdom og funksjonshemming, og en sosial forståelse av at det fysiske og sosiale miljøet ikke er fleksibelt nok for å møte menneskers varierende funksjonsdyktighet. Utgangspunktet er at funksjonshemming oppstår som en følge av kulturelle forventninger, alder, kjønn, miljømessige faktorer, relasjoner osv. Når for eksempel en mor som bruker rullestol skal levere barnet i barnehagen, vil det være de fysiske forholdene i barnehagen og hvilke transportmuligheter hun har som bestemmer om rullestolen er funksjonshemmende eller ikke. Lovverket bestemmer hvilke rettigheter hun har for tilrettelegging, men de relasjonelle betingelsene vil komme til syne når den enkelte saksbehandler med sin skjønnsmessige vurdering bestemmer hvilke tiltak som anses nødvendige, eller når det gis dispensasjoner fra krav om tilrettelagte offentlige transportmidler. I sin mest rendyrkede form tar modellen ikke hensyn til kroppslige plager, frustrasjon eller sorg over situasjonen. Tilhengerne mener at det er nødvendig å se bort fra disse elementene fordi den skal

forstås nettopp som en sosial modell og ikke en individbasert modell for funksjonshemming (Grue 2006).

Den sosiale modellen er utsatt for mye kritikk og Shakespeare (2006) som beskriver seg selv som "always a critical friend" (s. 4), går nå så langt at han vil legge hele modellen død. Han mener at den har utspilt sin rolle nettopp fordi den gir en snever definisjon av funksjonshemmende faktorer når den utelater de individuelle, kroppslige konsekvensene og begrensningene som kan følge av en sykdom eller skade. Det er ikke bare de fysiske omgivelsene som begrenser, men også den enkeltes fysiske og kognitive kapasitet. Ved å unngå å stille spørsmål til den personlige opplevelsen av funksjonshemming kan tiltakene for å fjerne barrierer være feilslåtte for den enkelte. Bruk av personlig assistanse for å delta i arbeidslivet vil kanskje ikke være aktuelt for en mor med bevegelseshemming som ønsker å være hjemme mens barna er små. Hun kan heller ha behov for en hjelpende hånd i hjemmet. Feminister har hevdet at modellen er mest egnet for å beskrive menns situasjon og Grue (2006) nevner Jenny Morris som en representant for denne tenkningen. Hun peker på at dominansen av menn som både teoretikere og ledere i de funksjonshemmedes organisasjoner har vært uheldig for både bevegelsene og utviklingen av de teoretiske forståelsene. De feministiske bidragene har videre satt fokus på at det har vært spenninger innad i (de engelske) bevegelsene for funksjonshemmede når det gjelder betydningen av kjønn. Sørheim (1998) har vist til det samme i Norge. Noen kritikere mener imidlertid at den sosiale modellen fungerer godt til å belyse hvordan mennesker med funksjonshemming utestenges og marginaliseres på grunn av samfunnsskapte barrierer, og at den skal forstås som et utgangspunkt for slike studier (Grue 2006).

3.2.3 Den relasjonelle modellen

Regjeringen har tatt inn over seg kritikken til den medisinske modellen og sett at det er forhold i omgivelsene som er med på å skape funksjonshemming. I St.melding nr. 40 (2002-2003) "Nedbygging av funksjonshemmende barrierer" er det tatt i bruk en relasjonell forståelse av funksjonshemming som bygger på at det er et gap mellom

individets forutsetninger og samfunnets krav, og at dette gapet kan endre seg gjennom forskjellige livsfaser. Regjeringens verdigrunnlag bygger på likeverd, selvbestemmelse, aktiv deltakelse og personlig og sosialt ansvar. Visjonen er at alle borgere skal ha like muligheter til personlig utvikling, deltakelse i samfunnslivet og livsutfoldelse. Tiltakene som ligger i denne modellen er å gi personer med funksjonshemming nødvendige muligheter til å forbedre sin fysiske eller kognitive funksjon samt sikres hjelpemidler, assistanse og tilrettelegging av det fysiske miljøet. I dette ligger at den enkelte har et personlig ansvar for eget liv, men også at samfunnet skal sikre økonomisk og sosial trygghet. Modellen bygger på forventninger om hva som er ”normale” aktiviteter og livsførsel i det norske samfunnet. Sett med et interaksjonistisk blikk blir det kontekst og sosiale relasjoner som legger rammer for akseptabel livsførsel.

3.2.4 Forståelser av funksjonshemming

Ved å arbeide meg gjennom de teoretiske modellene har jeg sett at det er nødvendig å dvelle ved begrepet ”funksjonshemming”. Studier om funksjonshemming understreker at det er viktig å fremstå som normal. Man ønsker å bli sett på og behandlet som alle andre, og ha muligheten til å delta i samfunnslivet på lik linje (Solvang 2000). Dette er også i tråd med offisielle handlingsplaner som skal fremme likestilling og deltakelse for alle. Vi forstår funksjonshemming som en ”medisinsk defekt og en personlig tragedie” sier Solvang (2002). Massemedia bygger opp under dette inntrykket med begreper som ”lenket til rullestolen” og fokus på hvor forferdelig det er å bruke rullestol. Dette blir motstykket til oss andre som er uavhengige og frie. Medieoppmerksomhet kan også bli rettet mot de som gjør ekstreme ting, som for eksempel å sette utfor en slalåmbakke i rullestol. Reportasjene er enten vinklet med medlidenhet over et tragisk liv eller beundring over heltene som utfordrer og sprenger grenser. En slik forståelse av funksjonshemming vil ikke ta høyde for at samfunnsskapte barrierer sammen med de kroppslige funksjonsnedsettelsene bidrar til å hindre enkeltmenneskers deltakelse i samfunnslivet. I dette mediebildet er det heller ikke plass for hverdagsmenneskene

som deltar der de har kapasitet og ferdigheter. Det kan være på arbeidsplassen, i kommunestyret, i orkesteret, fotballgruppa eller andre arenaer hvor man treffer sine sambygdinger. Det er tilbakeføring til dette livet som er hensikten med å tilby rehabilitering når de medisinske tiltakene ikke lenger har effekt og tilstanden anses varig. Den politiske målsettingen er at den enkelte skal settes i stand til å utnytte sine ressurser og leve et så godt liv som mulig ut fra sine forutsetninger. Målet i rehabiliteringen vil ofte være at livet skal bli så "normalt" som mulig, og prinsippet om normalisering og integrering er bærende i dette arbeidet. Dette brakte meg inn i refleksjoner rundt eget praksisfelt. Prinsippene tar ikke høyde for mangfoldet i pasientgruppen som kommer til rehabilitering. Pasienter kommer fra alle sosiale lag og kulturer, med tilleggssykdommer og med varierende motivasjon og forståelse for at egeninnsats må til for å nå et optimalt funksjonsnivå. Forventningene til den enkeltes egen innsats og deltakelse vil derfor måtte justeres til den individuelle kapasiteten. Likevel ligger det forventninger i de kulturelle forståelsene til hvordan den enkelte skal forholde seg til både rehabiliteringen og livet etterpå.

3.3 Ordning av funksjonshemming

Jeg har løftet frem forskjellige modeller som ligger til grunn for forståelsen og forskningen på funksjonshemming. Videre har jeg latt meg inspirere av Ingunn Mosers doktorgradsavhandling fra 2003(a), "Road Traffic Accidents - The ordering of Subjects, Bodies and Disability" og hennes kapittel i boken "Normalitet" (2006) for å se på hvordan mennesker med funksjonshemming kan ordne seg i hverdagen. Jeg hadde en forventning om at ulike ordningsmåter kunne komme til syne også i mitt materiale. Mosers studier befinner seg innenfor en konstruktivistisk og poststrukturalistisk tradisjon hvor funksjonshemming kan betraktes som en sosial konstruksjon, og dermed relasjonelt betinget. Dette kan for eksempel være knyttet til kjønn, kropp og materielle innretninger. Funksjonshemmingen konstitueres og ordnes på spesifikke og til dels begrensede måter når den normale, kroppslige orden forstyrres på grunn av sykdom eller skade. Dette gjør seg gjeldende gjennom både den

fysiske utformingen av omgivelsene representert ved kanter og trapper, og gjennom rådende diskurser i samfunnet. Disse diskursene handler om hvordan både offentlige dokumenter, politikk og forskjellige praksiser og holdninger snakker om, tenker om eller skriver om for eksempel funksjonshemming eller moderskap eller kjønn (Moser 2003b). På denne måten legges premisser og rammer for den enkeltes muligheter. Den sosiale modellen utfordrer rådende oppfatninger ved å hevde at det ikke er den funksjonshemmede kroppen, men de samfunnsmessige barrierene som er problemet. Min tilnærming vil være basert på det interaksjonistiske perspektivet og Järvinen og Mik-Meyers (2005) tenkning om at mening skapes i samhandling med andre i en kontekst, og at de sosiale relasjonene og strukturene har betydning for hvordan hverdagen utspiller seg. Vi innehar posisjoner i samfunnet som både kan gi muligheter og forhindre deltakelse i samfunnslivet.

Moser (2003a) har brukt begrepet "Ordningsmåter" i sin analyse. Begrepet ble lansert av John Law i 1994 som følge av et ønske om et mer håndfast begrep enn Foucaults diskursbegrep. Hun gir en slik forklaring:

"Discourse seems always to be larger than life. Law's ambition with the notion "modes of ordering" is to cut it down to size. The networks and relations we are part of, when traced empirically, only go so far" (s. 138).

Ordningsmåter kan ses på som en måte å gripe det hverdagslige og bringer ordninger nær den enkelte. Jeg vil la meg inspirere av Mosers perspektiv, og på bakgrunn av hennes definisjoner redegjøre for hvordan begrepet kan forstås:

Mosers begrep om ordningsmåter viser til sosial orden som verb heller enn et substantiv. Med dette menes noe pågående, synliggjort, sårbart og gjentakende som aldri avsluttes. Jeg vil i oppgaven være opptatt av aktørenes forhandlinger i samhandling med omgivelsene, og mitt fokus vil være på hvordan mødrene tilegner seg nødvendige ressurser og tilpasser seg de mulighetene som situasjonene gir dem.

Sosial ordening er ifølge Moser heterogen og verken bare sosial eller nødvendigvis diskursiv. Det er heller materielt og praktisk. Kropper, subjekter, talemåter, tekster (som f.eks. lovverk, politiske dokumenter og sosialvitenskaplig forskning), verktøy,

teknologi, fysiske omgivelser, interaksjon, praksiser, relasjoner mellom mennesker og mellom mennesker og ting. Alt dette og mye annet blir ordnet og bidrar til ordning. Jeg har tatt utgangspunkt i at alle disse har større eller mindre betydning for de mulighetene kvinnene har til å ordne sin hverdag som mødre med en bevegelseshemming.

Et annet sentralt trekk ved begrepet ordningsmåter er at det ikke antas at det ligger strategier bak eller sentralt i en ordnende prosess. Dette tolker jeg som at det ikke er bestemt eller planlagt hvordan kvinner med ryggmargsskade ordner sin hverdag. De posisjoneres ulikt i samfunnet og utsettes for forskjellige føringer som gjensidig påvirker hverandre.

Strategi, formål og refleksivitet er knyttet til ordningsprosessen. Ordningsmåter inviterer til å studere hvordan ordning gjøres, utvikles, kroppsliggjøres, uttrykkes og representeres i forskjellige materielle former. I analysen vil mitt blikk være rettet mot hvordan dette kan reflekteres i kvinnenenes fortellinger om sin hverdag.

Begrepet antar at virkeligheten er kompleks og at mange ordningsmåter er i funksjon samtidig. Den enkelte vil bevege seg mellom forskjellige ordningsmåter.

Det er viktig å studere hvordan ordninger skiller seg fra, overlapper, forbigår hverandre, interagerer, transporteres, oversettes, reorganiseres, forandres og forsvinner, eller utrykkes. Ordningsmåter er ikke nødvendigvis suksessfulle, langtrekkende eller blir dominante. De kan, eller kan ikke, engasjere seg i, skille seg fra eller virke sammen med andre ordningsmåter og slik virke dominerende - eller skape variasjon eller åpenhet. Denne tolker jeg til å henge sammen med nr 5, og hensikten er å studere hvordan ordningsmåtene beveger seg. Jeg har funnet det interessant å se på hvordan situasjoner kan skape åpning for forskjellige typer ordningsmåter.

Moser 2003 (a) har valgt ut to dominante ordningsmåter for funksjonshemming som hun har kalt "normalisering" og "pasjon". Hun fant også en tredje, noe mindre fremtredende ordningsmåte, nemlig "skjebne". Ved å analysere empiriske data vil det

fremstå mønstre som viser de nettverkene og relasjonene vi er en del av. Moser tar utgangspunkt i hverdagen med en funksjonshemming. Hun studerer hvordan personer som har vært utsatt for større ulykker reorganiserer og ordner både seg selv som subjekt og den hverdagen de skal bevege seg i. Den enkelte forhandler med omgivelsene og bruker teknologi, hjelpemidler og personer til å skape frihet og forutsigbarhet i hverdagen. Dette fordrer evnen til å handle og gjennom det få ting til å skje. Handlekraft er en evne som forventes av et kompetent og normalt subjekt, og som er avgjørende for å bli betraktet som en selvstendig aktør i samfunnet (Moser 2006). I et interaksjonistisk perspektiv vil handlekraft ikke være en egenskap ved den enkelte, men bli vevd inn i sosiale og materielle relasjoner. Hun forklarer videre at ordningsmåter kan fremtre ved at

"handlekraft, subjektiviteter og kroppsliggjøringer, sammen med de praksisene, materialene, teknologiene, sosiale relasjonene, offentlige tiltakene og institusjonene blir ordnet på ganske spesifikke måter" (s. 150).

I hennes analyse blir dette en ordningsmåte som bygger og sikrer normalitet gjennom kompenserende tiltak. Evnen til handlekraft utfordres ved å få en funksjonshemming, blant annet ved at man står i fare for å bli avhengig av andre mennesker eller hjelpemidler. Den enkelte kan dermed bli det hun kaller en avgrenset aktør. Kulturelle normer, holdninger og materielle innretninger vil være med på å bestemme hvilken handlingsfrihet den enkelte har. Hun viser hvor sårbar den enkelte er for endringer i relasjonene.

Noen mennesker vil ikke la seg fange i en verden basert på normalisering, og lar andre ordningsmåter tre i kraft for å finne mening i tilværelsen. Dette kan være ved å utfordre de aksepterte normene og grensene slik som for eksempel de som driver ekstremsport i rullestol. Dette er mennesker som hever seg over de offentlige og kulturelle diskursene og har andre mål i livet enn å bli vurdert i et A4-format. De tar kontroll over tilværelsen og oppnår på den måten handlekraft. Dette blir til en ordningsmåte drevet av "pasjon". Den tredje ordningsmåten Moser (2003a) løfter frem er basert på at funksjonshemmingen og konsekvensene skyldes omstendigheter utenfor den enkeltes kontroll, og dermed er skjebnebestemt. Skjebne er et uttrykk for

at situasjonen må aksepteres slik den er, og hun mener at en slik tankemåte har liten oppmerksomhet i dag. De moderne idealene legger opp til at mennesker skal være dynamiske og ambisjonsrike, og det er forventninger til at den enkelte prøver å bedre sin situasjon. Tanken på å akseptere tingenes tilstand kan ikke sies å være i tråd med rehabiliteringsideologien hvor målet er å stimulere til den enkeltes egen innsats for å bli så selvstendig som mulig (St.meld. nr. 40 2002-2003). Skjebnetanken blir dermed konfronterende i møtet med de rådende idealene om normalisering. Den får en negativ verdi og blir en mangel ved individet eller tilværelsen. Hun snur imidlertid fokus og finner at aksept også kan være en positiv verdi. Det kan være en tilpasning til en situasjon som ikke kan endres, for eksempel når man er avhengig av andre og bruker tid på å vente på hjelp. Det kan også være å revurdere forventningene til livet og gjennom det finne ny mening. Bruken av en slik ordningsmåte kan kreve mer mot og styrke enn å slåss mot egne begrensninger eller systemet i et forsøk på å bygge normalisering.

Andre måter å ordne funksjonshemming kan være ved å være synlig i samfunnet og konfrontere omgivelsene gjennom å opptre i de dagligdagse situasjonene. Dette kan være å fortsette å gå på stamkafeen selv om man må ha hjelp til å forsere trappen hver gang, og samtidig argumentere for en rampe som bidrar til å minske behovet for hjelp. Mosers empiri består av intervjuer med 11 menn og 2 kvinner, og jeg har undret meg over om ordningsmåtene som er beskrevet også kan spores i mitt materiale, eller om de gjelder spesielt for hennes intervjupersoner. I min oppgave vil jeg ta inn Mosers perspektiv som et teoretisk rammeverk for refleksjoner rundt hvilke ordningsmåter som kan være virksomme når kvinner med ryggmargsskade forteller om sine erfaringer som mødre.

3.4 Oppsummering av teori

Jeg avslutter dette kapitlet med å sammenfatte det som har ledet frem til min teoretiske tilnærming og min posisjon som forsker. Min bakgrunn som ergoterapeut i

rehabiliteringsfeltet har vært en drivkraft for å trekke frem hverdagen til kvinner med RMS. Jeg har valgt å gå inn i forskning på funksjonshemming, og den tidligere forskningen har gitt meg en historisk oversikt sammen med en påminnelse om at kjønns- og kvinneperspektivet har vært lite fremtredende. Kjønn har betydning for hvordan kvinner og menn opplever å få og leve med en funksjonshemming. Videre har jeg valgt å belyse ulike teoretiske modeller for forståelse av funksjonshemming fordi disse får betydning for hvilket blikk som anlegges i analysen av forskningen. Forskning kan baseres på medisinsk og individuell problematikk, eller den kan løfte frem den enkeltes utfordringer som borgere i samfunnet. De kan også utfylle hverandre. Jeg har funnet det interaksjonistiske perspektivet slik det er beskrevet av Järvinen og Mik-Meyer (2005) som en spennende tilnærming til materialet sammen med de ordningsmåtene som Moser har beskrevet og brukt. Det interaksjonistiske perspektivet vil bli utdypet i metodekapitlet. Uten innblikk i hvordan ulike mekanismer arbeider ville jeg ikke hatt forutsetning for å forstå hvilken betydning sosiale strukturer og relasjonelle sammenhenger har for de erfaringene som mødre med RMS forteller om. De har en medisinsk diagnose som gir dem både noen helsemessige, kroppslige og praktiske utfordringer, og som gir noen lovfestede rettigheter i velferdssystemet. De er imidlertid også en del av kulturelle fellesskap både som mødre, kvinner og funksjonshemmede. Mødrene med RMS beveger seg i sosiale rammer påvirket av synet på funksjonshemming, kjønn, velferdsstatens systemer og tro på egne ferdigheter.

4. Metode

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for valget av kvalitativ metode, teoretisk perspektiv på metoden og studiens forløp.

Kvinner med RMS som har fått barn er en liten gruppe og dette gjør det vanskelig å finne informanter. Det har også vært vanskelig å finne tidligere forskning om dem. Disse to forholdene har vært med på å legge premissene for aktuelle metoder. En kvalitativ tilnærming gir mulighet til å få svar på spørsmål om en gruppe eller et felt som har vært lite studert tidligere, og som det antas å være viktig å få mer kunnskap om. Funnene kan gi ny forståelse eller avdekke nye spørsmål som man kan gå videre med i nye studier og med andre metoder (Malterud 2003). Det kunne vært flere interessante innfallsvinkler til temaet. Observasjon i familien i bestemte situasjoner kunne gitt innsikt i samhandling og praktiske løsninger, men det ville vært vanskelig å organisere. Jeg vurderte fokusgruppe som svært aktuelt fordi diskusjoner kunne åpnet for flere og andre refleksjoner enn individuelle intervjuer. De aktuelle intervjupersoner bodde imidlertid spredt, og det ville vært for tidkrevende og kostbart å organisere dette. Det er mange faktorer som spiller inn på hvordan en studie kan gjennomføres, og en masteroppgave på deltid gir noen føringer til hvor mye tid som kan avsettes og hvor stor datamengde som kan håndteres (Kvale 2002). Jeg valgte derfor å benytte et semistrukturert intervju.

4.1 Intervju i et interaksjonistisk perspektiv

Jeg har latt meg inspirere av Järvinen og Mik-Meyers bok ”Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv” (2005) og hatt dette som utgangspunkt for oppgaven. De har tatt utgangspunkt i forskere som har et felles ståsted, nemlig antagelsen om at betydningen av at handlinger og fenomener skapes i interaksjon mellom mennesker eller mellom mennesker og ting. Betydning er et relasjonelt fenomen, som kun kan bestemmes i en kontekst (ibid s. 10, min oversettelse). Våre sosiale identiteter utvikles

gjennom å interagere med andre mennesker, og i disse møtene skjer en kontinuerlig prosess hvor vi tilpasser våre handlinger til hverandre. Empirien fra intervjuene kan derfor aldri ses som objektive fakta fordi den blir til i en kontekst som er bestemt av de kulturelle og sosiale definisjonene vi forholder oss til.

Forskeren deltar i og påvirker kunnskapsproduksjonen, og empirien skapes av forsker og intervjuperson i dialog. Jeg følte sterkt at intervjuene ble preget av min forforståelse og fagbakgrunn samt intervjupersonenes oppfatning av meg. Sammen med noen kvinner med en funksjonshemming har jeg skapt kunnskap om deres hverdag som mødre. Flere av dem sitter i rullestol og deres bevegelsesmåte kan sees som et avvik fra en norm om hvordan mennesker vanligvis beveger seg. Dette skiller dem fra mødre som ikke har bevegelseshemming og medfører noen andre utfordringer. Innenfor en interaksjonistisk tilnærming kan det hevdes at avvik er "et relativt fænomen, der først blir skabt i sociale definitionsprocesser" (Mik-Meyer og Järvinen 2005, s. 11). Dette tolker jeg som at de mener at noe som anses for avvikende i én kulturell setting, kan være akseptert i en annen hvor definisjonen er annerledes. Forestillinger om normer og normalitet ligger til grunn når mennesker møtes, og defineres og konstrueres gjennom kulturen. Dette kan være basert på statistiske, medisinske eller moralske definisjoner (Solvang 2006). Det kan for eksempel være kulturelle oppfatninger som bestemmer hvem av foreldrene som har hovedansvaret i hjemmet.

Konsekvensene av å få en funksjonshemming vil være bestemt av forhold utenfor den enkelte, noe som kan skyldes både andres holdninger og/eller fysiske barrierer. Moser (2003a) peker på at funksjonshemmet ikke er noe man er, men noe man blir gjort til i samhandling med mennesker, omgivelser eller ting. Rullestolen vil virke hemmende når omgivelsene ikke er tilrettelagt for mennesker på hjul. Dette kan skyldes manglende planlegging av bygninger, eller når snøen laver ned og rullestolen kjører seg fast. Likedan kan holdninger fra andre mennesker være med på å neglisjere behovene, eller bestemme hva som kan snakkes om eller hva som er akseptert. Rullestolen gjør også funksjonshemmingen synlig og definerer et avvik. Mødrene kan

derfor bli definert som annerledes, noe som kan føre til at det stilles spørsmål ved deres kompetanse i utførelsen av moderskapet. Deres fortellinger speiler med andre ord ulike diskurser i samfunnet – knyttet til omsorg, normalitet, kjønn og kropp.

4.2 Intervjuguiden

Jeg ønsket at kvinnene skulle reflektere over og beskrive erfaringer de hadde med å være småbarnsmødre og samtidig ha en bevegelseshemming. Det var min oppgave å skape rammer som gjorde intervjupersonene trygge og som oppmuntret til en meningsfull samtale (Järvinen 2005). Jeg er vant til å hente inn opplysninger fra pasienter/brukere ved å snakke med dem, men i denne sammenhengen skulle samtalen ha en annen hensikt og form. Jeg valgte derfor å benytte en intervjuguide som skulle holde meg på sporet, men som samtidig kunne utvide temaer og gi nye innfallsvinkler. Analysen starter allerede når intervjuguiden planlegges og det skjer en fortolkning i intervjuet ved at intervjueren stiller oppklarende eller oppfølgende spørsmål tilbake til det som blir sagt (Aakre og Ludvigsen, 1997).

Jeg valgte 5 hovedoverskrifter:

1. Hvilke erfaringer hadde du med barn før du ble skadet?
2. Hva tenkte du om å få barn da du ble skadet?
3. Hvordan var det å være gravid?
4. Hvordan er det å være mor?
5. Er det andre tema du ville valgt?

I tillegg hadde jeg forholdsvis mange underspørsmål som utdypet temaene. I arbeidet med materialet etterpå ser jeg at jeg kunne fokusert mer på hovedspørsmålene og latt intervjupersonene utvikle dem selv. En erfaren forsker vil vite når intervjuguiden kan legges tilside og intervjuet utvikle seg fritt, noe som ifølge Staunæs og Søndergaard

(2005) er ambisjonen når man skal søke (produsere) kunnskap på grunnlag av forskningsspørsmålene. De mener at en slik utvikling i dialogen forutsetter en åpen tilnærming hvor forskeren er sensitiv i forhold til hvordan samtalen utvikler seg. Min erfaring er at etter hvert som jeg ble tryggere i intervjusituasjonen fløt samtalen friere og åpnet seg for nye temaer.

4.3 Gjennomføringen av intervjuene

Intervjuene ble gjennomført i løpet av en 4-måneders periode, og de fleste ble av praktiske grunner gjort på sykehuset, enten fordi intervjupersonene var innlagt eller at det passet for dem å komme dit. Kvinnene har levd lenge med sin skade og innleggelsene var planlagt slik at det ikke var noen dramatikk forbundet med å være pasienter. Jeg kunne sørge for at vi fikk prate uforstyrret enten ved å sette et Ikke forstyrr-skilt på døren til pasientrommet eller ved å bruke et møterom. Det kan være noen ulemper med å gjennomføre intervjuer med pasienter fordi forholdet pasient/behandler kan spille inn på hvordan de svarer. Bruk av uniform er en del av den kollektive tradisjonen i sykehus og gir rolleforventninger til den som bærer den. Jeg ville unngå en slik kobling til meg som fagperson, og benyttet derfor sivile, nøytrale klær.

Jeg fikk også anledning til å intervju en av kvinnene hjemme. Dette intervjuet fikk en annen form fordi barnet kom inn og spurte spørsmål mens vi snakket. Jeg er vant til at småbarnsmødre kan ha minst to tanker i hodet på en gang, og at de ikke lar seg avlede av at barn bryter inn. Barnet fikk svar, og så fortsatte vår samtale som før. Jeg ble tatt i mot som en gjest, og fikk muligheten til å bli litt kjent med henne som en del av en familie.

Jeg hadde tidligere truffet kvinnene i andre sammenhenger og opplevde at det var lett å få kontakt. I en intervjusituasjon skal man på kort tid skape nok trygghet og tillit til at intervjupersonene er villige til å gå dypere inn i de temaene som er utgangspunkt for samtalen. Dette legger også et ansvar på forskeren om å være sensitiv i forhold til

informantens grenser. Det er forskeren som legger føringene for hvilke tema som tas opp og bestemmer hvordan intervjuet skal utvikle seg (Kvale 2002). Intervjuene startet med en kortversjon av det som ble skrevet i informasjonsbrevet og en gjentakelse av rettighetene de har som intervjupersoner. Jeg forsikret meg også om at det var greit å gjøre opptak av intervjuet. Kvale (2002) beskriver dette som en briefing hvor rammene for intervjuet trekkes opp. Jeg signaliserte med dette at min rolle i intervjusituasjonen skulle være annerledes enn den fagrollen de hadde møtt meg i tidligere. Dette kommer jeg tilbake til i kapitlet "Terapeut eller forsker". Jeg erfarte tidlig at det kunne bli for stort fokus på løsninger og kompensierende tiltak i forhold til aktuelle problemstillinger, og at jeg ble mer terapeut enn forsker. Sammen med veileder ble det laget en strategi hvor jeg tok dette dilemmaet opp som et tema før intervjuet startet. Dermed fikk jeg sagt at jeg var åpen for å diskutere slike problemstillinger etterpå, men også at jeg ville tone ned og kanskje avbryte temaet i selve intervjuet. Før jeg satte på MP3-spilleren brukte jeg et spørreskjema hvor jeg stilte spørsmål om alder, jobb/utdanning, tid siden skade, antall barn og deres alder, assistansebehov, førerkort/bil, bomiljø og lignende. Disse opplysningene anså jeg å være kjennetegn som kunne identifisere den enkelte og ville derfor ikke ha det med på opptaket, jfr. påleggene fra sykehusets personvernombud.

4.4 Intervjupersonene

Jeg ønsket å finne intervjupersoner som kunne gi gode beskrivelser av sine erfaringer som småbarnsmødre. Det burde være så mange at de ga mange og forskjellige perspektiver på spørsmålene slik at det til sammen ble en så rik fremstilling som mulig (Staunæs og Søndergaard 2005). Malterud (2003) mener det er viktig å velge intervjupersoner ut fra om de gir et materiale som belyser det emnet man har valgt. Andelen av kvinner med RMS er liten, og utvalgskriteriene snevret utvalget ytterligere inn:

1. Kvinnene skulle ha levd en stund med RMS slik at de hadde fått sine egne utfordringer knyttet til skaden mer eller mindre på plass før de fikk barn.
2. Det skulle være egne, biologiske barn. Jeg ønsket at de skulle kunne fortelle meg om det var noen problemer i svangerskapet som hang sammen med RMS, slik at dette eventuelt kunne tas med tilbake til den kliniske praksisen.
3. Kvinnene måtte bo i rimelig avstand fra mitt hjem eller ha mulighet til å komme til min arbeidsplass slik at tidsbruken og kostnadene til intervjuene ikke ble for store.

Det ble sendt brev til 5 kvinner som alle samtykte i å bli med i studien. Dette var det antall kvinner jeg visste om som fylte utvalgskriteriene. Formålet med intervjuene var å løfte frem intervjupersonenes erfaringer, og jeg anser at dette var et tilstrekkelig antall for å få det jeg var ute etter (Kvale 2002). De kan imidlertid sies å representere en homogen gruppe i et samfunnsperspektiv, noe som ikke er helt uproblematisk. Et utvalg som hadde en bredere sammensetning ville gitt erfaringer som kanskje ville brakt mine analyser inn i andre spor.

4.4.1 Beskrivelse av intervjupersonene

Jeg har vært svært opptatt av å anonymisere intervjupersonene, og vil derfor kun gi en kort beskrivelse av kvinnene og deres bakgrunn. Det er 5 kvinner mellom 25 og 40 år som har norsk kulturbakgrunn. De har gjennomført videregående skole, deretter har de fleste begynt i jobb eller studert videre. De hadde på det tidspunktet intervjuene ble gjort, et eller to barn i alderen 1.5 - 10 år. Kvinnene pådro seg en RMS som barn, ungdom eller ung voksen, og da de fikk barn hadde de fleste levd med skaden i mange år. Alle har en bevegelseshemming som følge av lammelser, men de har forskjellig grad av utfall. Noen går, andre bruker rullestol, og noen har i tillegg dårlig styrke og funksjon i armer og hender. Når det gjelder behov for personhjelp er dette svært forskjellig. Noen greier seg uten hjelp utenfra, mens andre har hjelp til

egenomsorg, husarbeid, barnestell eller annet. Nesten alle er gift/samboer og de bor i tilrettelagte hus i boligfelt.

4.5 Terapeut og/eller forsker

Min rolle og identitet som terapeut og fagperson er knyttet til lang klinisk erfaring med pasienter som nylig har fått en RMS og med oppfølging av dem i et livsløpsperspektiv. Samtalen med pasientene er et viktig redskap i behandling og oppfølging. I et rehabiliteringsforløp vil det være hyppig, kanskje daglig, kontakt og konversasjonen dreier seg om mange ting som opptar den enkelte. Fagrollen krever da at det fokuseres på det som kan være viktig for veien videre i rehabiliteringen og i livet etterpå. Sammenfatningen av denne informasjonen ligger til grunn for forslag til løsninger og tiltak. Samtidig vil hyppigheten av møtene bidra til at samtalene også dreier seg om andre temaer eller felles interesser, og gjør oss bedre kjent som mennesker. Motsatt vil vi i en oppfølgingssamtale ha kort tid sammen og fokus vil være på utfordringer som skal drøftes og helst løses. Disse samtalene antar en personlig tone bare hvis vi kjenner hverandre godt fra før. Begge parter vet hva som er målet med møtet. Dette bildet utfordres når man møtes til et intervju. Terapeuten skifter rolle og blir forsker, pasienten blir intervjuperson. Jeg synes det er interessant å se hvordan Album (1996) bruker Goffmans rammeperspektiv i sine betraktninger om pasienters samhandling. Han sier med Goffman at "En ramme er en felles forståelse av hva som foregår mellom deltakerne i et samvær" (s. 204). Innenfor denne rammen har deltakerne en bestemt sosial identitet, og rammen definerer hva som skal være i fokus. Jeg kan se at det er noe av det samme som skjer i forholdet mellom forsker/intervjuperson og terapeut/pasient. Nye rammer dannes for situasjonen og begge parter må ha en forståelse av hvilke forventninger som er til stede for at det skal bli en fruktbar dialog (ibid. s. 207). Intervjuer kommer i stand etter at partene har inngått en form for kontrakt hvor forskeren har forpliktet seg til å følge gitte retningslinjer i behandlingen av materialet, og intervjupersonen med sitt samtykke har forpliktet seg til å dele sine betraktninger om et tema. Sett med et rammeanalytisk

blikk kan man si at begge er forventet å opptre på en måte som gir mening i situasjonen/intervjuet. Samtidig inntar vi nye roller.

Utgangspunktet for intervjuet var samtale hvor vi skulle fokusere på temaet ”Hvordan er det å være mor med RMS?”. Min ergoterapeutiske tenkning har bidratt til å bestemme mange av spørsmålene uten at jeg var bevisst på dette under arbeidet med intervjuguiden. Dette kan være det Malterud kaller ”Medikosentrimse” som betyr ”at å se verden gjennom sine medisinske briller - er en posisjon som den medisinske intervjuer aldri kan unnsnippe fullstendig” (2003 s. 132). En slik posisjon kan være med på å åpne samtalen i retning av de utfordringene som diagnosen gir, men samtidig lukke for betraktninger over andre forhold i hverdagen. Teksten under kan illustrere dette, vi begynte med å snakke om hvordan Britt opplevde å være gravid og hun prøver å fortelle meg at hun opplevde at det var vanskelig å begynne med andre og større hjelpemidler:

”Intervjuer:begynte du med elektrisk rullestol før fødselen, eller?

Britt:nei, det var når han ble større og vi skulle ut på tur at jeg brukte elektrisk rullestol. Men det var bare når vi skulle ut på tur og sånne ting.... Det er vel bare de siste årene at jeg har begynt å bruke elektrisk rullestol på fritiden og ut i byen, foran andre mennesker og sånn. Det har vært en veldig stor greie for meg, da....

Intervjuer: ...Det er det jo for veldig mange, det er en lang modningsprosess før man kommer til det skrittet

Britt: mmm

Intervjuer:men når du var gravid - hadde du kontakt med andre som hadde en ryggmargsskade?”.....

Her lukker jeg for hennes forsøk på å ta opp et tema som hun synes har vært tøfft. Når jeg leser denne teksten nå ser det ut som at hun prøvde å utvide rammen for intervjuet, men at jeg ikke oppfattet det. Jeg var ikke sensitiv nok eller erfaren nok i forskerrollen til å fange øyeblikket og gå videre på temaet. Samtidig ser jeg at jeg prøver å møte henne på at det er vanskelig, og at hun ikke er alene om det. Det kunne nok likevel oppleves avvisende for henne når jeg skjøv temaet bort. Jeg gikk glipp av

flere betraktninger om hvordan det å få barn også har stilt nye krav til henne. Vegringen mot å ta i bruk nye hjelpemidler som kan være mer stigmatiserende kjenner jeg fra klinisk erfaring, og at overgangen fra manuell til elektrisk rullestol oppleves slik kan være et typisk eksempel. Ved å forbli i terapeutrollen kunne jeg fått nye momenter til analysen.

Eksemplet overfor belyser at det ikke bare er forskeren som setter rammen i intervjuet. Intervjupersonen kan både sette grenser og åpne for hvilke temaer som det er mulig å snakke om. Det har også med hvilke roller vi tar. Et interaksjonistisk perspektiv kan si noe om hvordan rollene skapes i intervjuet. Solvang (2000) beskriver intervjusettingen som en forestilling:

”For det første utformer den intervjuede en forestilling overfor forskeren som samtalepartner. Denne preges av den rollen som forskeren tilskrives, som ekspert, offentlig ansatt, middelklasseintellektuell osv. For det andre forteller den intervjuede om sine handlinger og oppfatninger i sosiale relasjoner på en rekke arenaer” (s. 167).

Deltakernes sosiale identiteter må avklares slik også Album 1996 er inne på, noe som er en ubevisst handling hvor både intervjuperson og forsker posisjonerer seg og viser et ”i situasjonen foretrukket selv” (Järvinen s. 31). Intervjupersonen vil gi et best mulig bilde av seg selv, i dette tilfellet som mødre, samtidig har de forestillinger om hva som er min rolle. Noen av dem prøver å finne ut av dette ved å innlede med ”hva er det du vil vite?”. Andre lar det være opp til meg å forklare intervjuets hensikt. Selv prøvde jeg å gå ut av rollen som ergoterapeut og inn i forskerrollen. Mange av spørsmålene var knyttet opp til utfordringer som de var vant til at en ergoterapeut ville være delaktige i løsningen av. Det viste seg å bli en balansegang mellom å la terapeuten eller forskeren tale. Noen ganger var det for eksempel fruktbart å la terapeuten avløse forskeren og følge spor som var med på å belyse hvordan de planlegger og løser de problemene som oppstår i hverdagen.. Et eksempel er når spørsmålene dreier seg om uteaktiviteter og Catrine sier:

“Tenkte jeg skulle søke på en ny elektrisk rullestol - som kommer seg fram i skog og mark, den jeg har er ikke så bra om vinteren. Og da kan jeg komme på lekeplasser, men vet ikke om jeg får ha begge to...”

Den terapeutiske vinklingen her er å kartlegge litt videre og følge opp med noen råd om hva hun bør argumentere med, og hva den aktuelle rullestolen heter. Etter hvert som barnet ble eldre opplevde hun at hun ikke kom seg frem med sin manuelle rullestol til steder barnet ønsket å være, og den elektriske rullestolen viste seg å ikke fungere tilfredsstillende. Det ble da naturlig for henne å revurdere hjelpemidlene og finne andre som er bedre egnet. Slike sidespor i intervjuet kan være nyttige for å utdype temaer eller gi nye innfallsvinkler til refleksjon. I dette tilfellet sa hun noe om viktigheten av å revurdere hjelpemidler for at de skulle fungere så godt som mulig i den praktiske hverdagen som forandrer seg i takt med barnets vekst og nye behov. Staunæs og Søndergaard (2005) peker på viktigheten av å være fokusert på det som belyser forskningsspørsmålene samtidig som man er sensitiv for det som kan bringe nye momenter inn. Dette krever evne til å finne nye måter å spørre på som utvidere temaet, men også til å vite når man skal bryte av og gå videre. I arbeidet med materialet så jeg at jeg forsøker å kompensere for manglende egenerfaring med å være mor ved å stille spørsmål som åpnet for nye tema. Kjennskapen til diagnosen ble en trygghet som åpnet muligheten til andre refleksjoner, og jeg vil i et lignende prosjekt være tryggere på å bruke den kliniske erfaringen og terapeutrollen mer aktivt.

4.6 Etiske refleksjoner

Studien skulle utføres med tidligere pasienter fra mitt arbeidssted. Bruk av pasienter som informanter krever ekstra årvåkenhet for å imøtekomme etiske krav og arbeidsgiver v/Forskningsdirektør ble ansvarlig for studien. Studien er godkjent av Regional etisk komitè Sør Øst (REK) og sykehusets eget personvernombud. Godkjenningene er vedlagt, men vil være uten markører som henviser til mitt arbeidssted. Noen etiske dilemmaer er behandlet i punktene ovenfor, og jeg vil i det kommende utdype noen flere.

4.6.1 Frivillighet og informert samtykke

Deltakelsen i prosjektet er basert på frivillighet hos voksne kvinner med RMS. Ved utsending av informasjonsbrevet var kvinnene ikke innlagt på sykehuset. I informasjonsbrevet ble hensikten med studien klargjort og rettighetene de har som intervjupersoner ble presisert. Samtykkeerklæring var vedlagt, og de ble bedt om å returnere denne med et telefonnummer som jeg kunne kontakte dem på. Siden alle returnerte samtykkeerklæringen innen fristen ble det ikke nødvendig med en ny henvendelse. Jeg startet intervjuene med en gjentakelse av deres rettigheter og en kort introduksjon til hvilke spørsmål jeg ville stille.

4.6.2 Hvordan kontakte informantene

Jeg hadde på forhånd gjort meg opp en mening om hvilke kvinner som kunne være aktuelle, og hadde nevnt studien på en uformell måte til de jeg hadde møtt gjennom klinisk arbeid. Alle hadde vært positive og sagt at det var bare å ta kontakt. Dette gjorde imidlertid at jeg ble usikker på hvordan jeg skulle gå frem for å sende ut informasjonsbrevet. Jeg hadde navnene klare og kunne gå i telefonkatalogen for å finne adressene, og jeg skulle ikke ha opplysninger fra pasientjournal. Som terapeut ved deres spesialistsykehus var jeg i imidlertid i en posisjon hvor maktforholdet terapeut/pasient var asymmetrisk, noe som kunne legge utilbørlig press på dem om å delta. Jeg hadde muligheten til å be avdelingens sekretær ringe til aktuelle kvinner og be om å få sende dem informasjonsbrevet. Likevel ville dette bli sykehusets prosjekt og maktforholdet uendret. Etter å ha drøftet problemstillingen med personvernombudet ble det klart at jeg kunne sende brev til kvinner som jeg eller kolleger tidligere hadde vært i kontakt med. Henvendelsene er gjort i tråd med anbefalinger fra REK og personvernombud.

4.6.3 Anonymitet

De tilhører en liten gruppe kvinner innenfor en begrenset diagnosegruppe, og mange har større eller mindre kjennskap til hverandre. Personvernombudet påla meg at

opptak og transkripsjoner skulle oppbevares nedlåst på mitt kontor på sykehuset. Jeg har derfor bearbeidet alle utskrifter med tanke på anonymisering for å kunne ta dem med hjem for videre analyse. Jeg har heller ikke laget en beskrivelse av de enkelte informantene, og har prøvd å være varsom ved bruk av sitater. Jeg har tilstrebet å gjengi sitatenes mening så korrekt som mulig, men har modifisert muntlig tale til et mer skriftlig språk for å unngå særtrekk som kunne virke identifiserende. Personvernombudet ga ikke gitt tillatelse til å merke materialet på noen måte som kunne knytte utskrifter og opptak sammen. Dette bød ikke på problemer fordi antall intervjupersoner er så lite, og jeg kjenner igjen stemmene på opptakene. Utskriftene ble merket A-E for å skille dem fra hverandre. Opptakene ble overført til minnebrikke og slettet fra MP3-spilleren, og deretter låst ned.

4.6.4 Sensitive temaer i intervjuene

REK hadde kommentert at det måtte utvises stor varsomhet i forhold til temaer rundt seksualitet og kropp, men dette var ikke relevante spørsmål i denne studien. Likevel kom temaet opp i noen tilfeller fordi intervjupersonene ønsket å si noe om usikkerheten om hvordan kroppen fungerte etter skaden. Dette ble utelatt i transkripsjonene. Jeg var imidlertid uforberedt på andre personlige opplysninger som kom frem. De var relevante for deres hverdag og forklarte noen av de valgene de måtte ta, men jeg måtte vurdere hvor mye jeg skulle la dem utdype disse tingene. Jeg var svært opptatt av at jeg ikke ønsket at de ikke skulle si noe som de i ettertid ville angre på, og jeg visste at disse tingene ikke kunne tas med i analysen fordi det kunne avsløre deres identitet. Dette kan ha ført til at jeg avviste temaene fortere enn det som ivaretok behovet de hadde for å fortelle.

5. Analyseprosessen

Dette arbeidet ble en krevende og utfordrende prosess. Som helsearbeider er jeg først og fremst vant til å lese faglitteratur som enten dreier seg om fagspesifikke metoder/teori eller har direkte klinisk relevans. Masterstudiet har gitt meg muligheten til å lære mer om det vitenskapsteoretiske grunnlaget for helsefagene, og få en innføring i andre måter å tenke rundt helse, sykdom og omgivelsenes påvirkning. Jeg har gjennom studiet hatt en særlig interesse for Järvinen og Mik-Meyers (2005) beskrivelse av hvordan et interaksjonistisk perspektiv på ulike måter kan reflektere den kvalitative forskningsprosessen. Det tok likevel lang tid før jeg følte meg moden til å ta dette i bruk på materialet fordi jeg ikke forstod hvordan det kunne håndteres i praksis. Ved å skrive inn materialet allerede i innledningen av masteroppgaven, følte jeg at perspektivet falt på plass. Jeg har ikke funnet at Järvinen og Mik-Meyer (2005) gir noen retningslinjer for hvordan man kan nærme seg analysen, men har valgt å ta utgangspunkt i tre av de fokuspunktene som beskrives; Interaksjon mellom forsker og intervjuperson, sosiale identiteter og kontekst, form og funksjon. Disse har jeg benyttet som innfallsvinkel til refleksjoner over hvordan empirien er skapt. De griper inn i hverandre, men jeg vil likevel prøve å skille dem i analysen. Järvinen (2005) advarer imidlertid mot å bli så opptatt av kunnskapsproduksjonen at man glemmer hva funnene forteller. Mødrene i studien har en funksjonshemming som kan påvirke måten de utøver sitt moderskap. I møte med deres fortellinger har mitt blikk vært rettet mot hvordan funksjonshemming kan betraktes som et relasjonelt fenomen bestemt av situasjoner og konstitusjoner. Mulighetene kan fremmes eller hemmes av omstendigheter utenfor deres innflytelse. Deres handlekraft viser seg bl.a. i evnen til å være kreative og løsningsorienterte, og når det er nødvendig, kunne argumentere for sine rettigheter. Som tidligere nevnt har Ingunn Moser (2006) vært en kilde til inspirasjon fordi hun gjennom sitt arbeid har vist hvordan mennesker med funksjonshemming kan ordne hverdagens praksiser.

Videre vil jeg beskrive hvordan analyseprosessen utviklet seg.

5.1 Hvordan få struktur på dataene?

Intervjuene ble tatt opp på MP3-spiller, og jeg transkriberte fortløpende mellom intervjuene for å dra nytte av å ha samtalen friskt i minnet. Dette minnet meg om småting som skjedde underveis i intervjuet og førte til videre refleksjon og notater. Det er fordeler med å gjøre dette selv fordi transkripsjonen er en del av analyseprosessen. Man husker hvordan samtalen forløp og blir tidlig kjent med materialet (Malterud 2003). Transkriberingen ble først gjort i en moderert språkform hvor spesielle uttrykk og dialekt ble luket ut. Navn på personer ble også fjernet. Utelatelse av slike markører gir bedre anonymisering av utskriftene. I videre bearbeiding ble også småord uten mening, noe latter, kremting med mer sortert bort fordi jeg opplevde at dette forstyrret materialet mer enn det ga nye refleksjoner. Dette kan ha vært et dristig valg fordi overføring fra tale til skrift allerede i utgangspunktet vil påvirke meningsinnholdet og fordi noe av sammenhengen kan bli borte (Kvale 2002, Fangen 2004). Det var imidlertid for meg et nødvendig grep for å gjøre materialet lettere å forholde seg til. Jeg kunne gå tilbake til den første transkripsjonen og til opptaket for å få nærhet til materialet igjen, og dermed beholde den ”levende samtalen” (Kvale 2002 s. 116). Dette ble spesielt viktig da jeg skulle analysere interaksjonen mellom intervjuperson og forsker.

5.2 Arbeidet med materialet

Etter at samtalene var festet på papiret leste jeg gjennom intervjuene og noterte alle temaer som trådte frem. Dette er en empirisk, tematisk tilnærming hvor man først ser hva som ligger i materialet. Deretter kan funnene diskuteres opp mot tidligere studier, litteratur og forankres teoretisk (Widerberg 2005). Det var viktig for meg å være lojal til det som informantene hadde formidlet. Jeg ønsket imidlertid ikke å bare bli ”et mikrofonstativ” for informantene som kun beskriver det som er sagt (Fangen 2004). Jeg ville sette deres refleksjoner og det de formidlet inn i en større sammenheng.

Resultatet av de første bearbeidingene ble en lang liste med temaer. Deretter gikk jeg gjennom intervjuene igjen med forskjellige fokus. Dette kunne være hvordan de beskrev den praktiske hverdagen, hvem som var støttespillere, hvordan de opplevde å ble sett av andre osv. Jeg laget en tabell for hvert intervju hvor uttalelser ble splittet opp og satt sammen til stikkord som deretter ble sortert i grupper. Disse gruppene fikk en overskrift som passet til innholdet. Gjennom å ta i bruk fargekoder begynte det å tre fram mønstre hvor en del av temaene gikk igjen i de forskjellige intervjuene. Jeg gikk så tilbake til de første temaene, satte dem opp i en tabell og brukte de samme fargekodene. Jeg fant at noen temaer kunne fungere som hovedoverskrifter og utgjøre egne kapitler. Disse tabellene hjalp meg også å finne subgrupper som hørte inn under de samme temaene. Videre lette jeg i materialet etter sitater som kunne fungere som overskrift på underkapitlene.

Etter hvert innså jeg at jeg fremdeles kun var "mikrofonstativet" og beveget meg i en erfaringsnær tilnærming som Fangen (2004) kaller førsteordens kunnskap. Dette er beskrivelse av erfaringene slik jeg har tolket og forstått det intervjupersonen har sagt. Neste steg ble derfor å løfte analysen ved å stille spørsmål til materialet med et mer erfaringsfjernt blikk basert på et interaksjonistisk perspektiv. Jeg ble spesielt interessert i hvordan de fremstilte seg selv som mødre og hvilken kontekst de plasserte seg i. Det var også nyttig å reflektere over hvordan vi forholdt oss til hverandre i intervjuet. Nye runder med fargeblyanter ble gjort for å markere mine tolkninger til de tidligere nevnte fokuspunktene. I denne fasen erfarte jeg at analyseobjekter er i forandring og formes i møtet med forskeren slik Mik-Meyer og Järvinen (2005) beskriver. Jeg kunne lese utsnitt fra fortellingene med forskjellige blikk og se nye lag av mening. Jeg valgte å ta utgangspunkt i Mosers beskrivelser av mekanismer som medvirker til ordning av normalitet (2003, 2006) for å bringe analysen videre. Dette arbeidet gjorde meg oppmerksom på at det kunne være flere ordningsmåter som var i funksjon.

6. Kunnskapens tilblivelse

Jeg har helt siden jeg startet med bearbeiding av intervjuene vært opptatt av hvordan kvinnene og jeg sammen har formet det empiriske materialet. Det var viktig for meg å få dette frem i oppgaven, og det har vært mange spørsmål og frustrasjoner underveis. Veien inn i materialet viste seg å bli åpnet ved å bruke de tidligere nevnte fokuspunktene (Järvinen 2005) og velge de som jeg anså ga mest mening. Disse ble en viktig del av analysen og presenteres i de neste tre underkapitlene. Videre har de betydning for temaene som blir belyst i kapittel 7.

6.1 Vårt møte i intervjuet

Jeg har tidligere beskrevet i metodekapitlet hvordan intervjuene forløp. I arbeidet med transkripsjonene ble jeg opptatt av hvordan dialogen mellom oss utviklet seg. Jeg laget derfor sammendrag av to intervjuer som jeg brukte for å se på hvordan samhandlingen og dialogen hadde vært. Dette førte til refleksjoner rundt interaksjonen mellom forsker og intervjuperson, og hvordan jeg beveger meg mellom rollene som terapeut og forsker. I tillegg kunne jeg se om vi hadde samme forståelse av spørsmålene og om jeg greide å videreutvikle temaene.

Jeg følte umiddelbart at kjemien stemte med alle kvinnene. De fikk meg til å kjenne at temaet for studien var viktig, og at de gjerne bidro med det de kunne. De forteller både de små historiene fra hverdagen med barn, informerer meg om de praktiske løsningene de benyttet seg av, og reflekterer rundt utfordringene. De viser humor i fortellingene, og vi ler mye. Språket i intervjuet gjenspeiler vår felles plattform ved at vi bruker et ”stammespråk” som er typisk for de som har en RMS eller som jobber i feltet. Dette er med på å legge rammer for situasjonen og definere våre sosiale identiteter slik Album (1996) har beskrevet. De lukker rammene når jeg beveger meg inn på noe de ikke vil snakke om, men utvider også rammene ved å vise meg tillit ved å streife innom personlige forhold som har ligget til grunn for noen valg de har gjort.

Dette fører til at jeg impulsivt minner noen av dem på ting de har fortalt meg i andre sammenhenger. På denne måten ønsket jeg å få dem til å utdype et tema, eller få en naturlig overgang til nye spørsmål. Jeg har i ettertid reflektert over den etiske siden av å vise til tidligere samtaler, og ser at det ville vært en bedre tilnærming å bruke kunnskapen til å formulere spørsmålene på en måte som utdyper tema. Jeg hadde ingen garanti for hvordan de ville reagere på slike påminnelser om tidligere utsagn. Jeg kan imidlertid ikke se av materialet at det er noe i disse situasjonene som tyder på at jeg trækker over en grense.

Jeg opplevde selv at spørsmål knyttet til deres morskompetanse var vanskelig å ta opp, men de la ikke skjul på at de var sårbare for kritikk knyttet til å være gode nok som mødre. Noen av kvinnene beskriver tydelig de såre sidene, mens andre lar det skinne igjennom uten at det blir artikulert. Når dette skjer reagerer jeg med positiv støtte og prøver å bekrefte deres morskompetanse.

6.2 Hvordan presenterer de seg selv som mødre?

"Den moralske orden består av et komplekst sæt av interaksjonelle rettigheter og forpliktelse, som er forbundne både med de sociale identiteter, der produceres i social interaksjon og med samfundets makrostrukturer" (Järvinen og Mik-Meyer 2005 s. 100).

Moderskapet er en del av "den moralske orden" og er underlagt normer og forventninger. Makrostrukturene kan være de politiske føringene som legger til rette for å ha barn og overordnede diskusjoner om hva som gagnar barna, jfr. diskusjonen i norske medier vinteren 2009 om ett-åringer tar skade av å være i barnehage. Forskjellige medier bidrar også til en forståelse av hva morsrollen skal inneholde, ofte basert på kulturelle verdier. I den sosiale interaksjonen vil man speiles mot og sammenligne seg med familie og venner, andre mødre, nærmiljøet, skolen osv. Den interaksjonistiske tilnærmingen tar utgangspunkt i at alle intervjupersoner ønsker å presentere seg selv som respektable med en væremåte tilpasset de rollene man har (Järvinen 2005). Jeg tenker at det vil være viktig for mødre å fremstå som kompetente

i morsrollen. Jeg brukte dette blikket til å lete i materialet for å finne hvordan mødrene med RMS fremstiller seg selv som nettopp kvinner og mødre.

De reflekterer over personlige egenskaper som gjør at de takler de utfordringene som kommer. De har erfart at livet fort kan endre seg og at det da kreves en reorientering. Mange kjenner seg nok igjen i Dorthes utsagn når hun sier at *"jeg er sånn, man kan ikke planlegge for mye, det blir liksom aldri helt det man planlegger. Så man tar det som det kommer"*. Svangerskap og fødsel vil alltid ha spenningsmomenter om alt vil gå bra og om barnet vil være friskt. Mødre med RMS vil ha noen ekstra usikkerhetsmomenter også om tiden etterpå. Det kan være vanskelig for en førstegangsmor å forestille seg hva hennes bevegelseshemming vil bety for å stelle og ta vare på en baby. Ellen forteller at hun brukte mye energi på å lure på om hun ville *"bli satt på sidelinjen"*. Britt møtte spørsmålene om hvordan hun skulle greie forskjellige praktiske ting med at *"Det får jeg ta som det kommer, kan jo ikke svare på det nå - jeg vet jo ikke om jeg klarer å få vogna inn i bilen ikke sant, når jeg ikke har vogna og ikke får prøvd..."* De håndterer usikkerheten ved å akseptere at det er ting som er utenfor deres kontroll og tar det som det kommer. Inntrykket er at de vet hva de vil og handler deretter. Handlekraft er som nevnt avgjørende både for å bli posisjonert som en selvstendig aktør i samfunnet og for å ordne hverdagen (Moser 2006).

Kvinnene inntar en posisjon som ansvarsfulle mødre som prøver å gjøre det som anses som riktig når man er gravid eller småbarnsmor. Ansvarsbevissthet har en positiv verdi i samfunnet, og når de velger å presentere disse sidene av seg selv er det i tråd med det Järvinen (2005) kaller "et i situasjonen foretrukket selv" (s. 31). Gravide kvinner er forventet å unngå handlinger som setter fosterets velferd i fare, og de riktige tingene kan handle om å unngå medikamenter i svangerskapet selv når det medfører mer smerte for mor. Videre prøver de å gjøre det de kan for at barna ikke skal bli hemmet av at mor har en bevegelseshemming - eller *"lide under min skade"* som Anne uttrykker det. Det gjør de ved å finne måter som kompenserer for begrensninger de har i samhandlingen med barna. Järvinens "et foretrukket selv"

(2005) kan i denne sammenhengen kobles opp mot Mosers (2003a) perspektiv på ordning av normalisering. Barna skal ikke lide under at mødrene har noen begrensninger, og det synes som at det er viktig for dem å få dette fram. Sterkest artikuleres dette når jeg tar opp temaer som kan tolkes som uteaktiviteter. Aktive mødre har status i det norske samfunnet, og mødrene med RMS bidrar der de kan, som f.eks. å være i heilagjengen på fotballbanen eller kjøre til trening. De er opptatt av at det er viktig å være tilstede og bruke tid sammen med barna.

Bevegelseshemmingen kan være med på å legitimere at fordelingen av oppgaver i familien ikke er i tråd med forventninger om for eksempel likestilling mellom kjønnene. Ellen ler når jeg spør om de daglige gjøremålene og sier: *"Alle gjør det vi kan, og det vi kan best eller kan gjøre – og jeg tar det laveste fra midten av veggen og ned... Tror det er ganske tradisjonelt hjemme hos oss, gammeldags arbeidsfordeling."* Flere uttrykker at de har tatt en tradisjonell kvinneverole. Jeg har ikke gått videre inn på hva de mener med dette, men sett med et blikk fra kjønnsperspektivet kan jeg tenke at dette er et uttrykk for at de ser seg selv som hovedansvarlig på hjemmebane. Noen peker på at deres bevegelseshemming har åpnet muligheten for at barnefaren får en sterkere tilknytning til barna enn det de ser i andre familier.

6.3 Hvilken posisjon forteller mødrene fra?

Det empiriske materialet kan i et interaksjonistisk perspektiv ikke løftes ut av den sammenhengen det er skapt. Både forsker og intervjuperson inntar forskjellige posisjoner i intervjuet og bringer med seg den sosiokulturelle kontekst de er en del av (Järvinen 2005). Kvinnene er i intervjukonteksten tildelt en rolle som eksperter på temaet RMS og småbarnsmor. Jeg har vært ergoterapeut for flere av kvinnene og kan posisjoneres som en ekspert på mange av deres utfordringer. Vi har en felles kunnskap om konsekvensene av ryggmargsskaden, men jeg er uvitende om deres hverdag som småbarnsmødre. Min posisjon kan påvirke det de forteller meg, og hva

de fokuserer på i svarene (Staunæs og Søndergård 2005). Et åpent spørsmål om hvordan de opplevde å være gravid, blir besvart med fortellinger om strategier og teknikker når det oppstår problemer med vektøkning, blodtrykksfall og forflytninger, men også at rullestolen ikke er til hinder for å føle seg flott med stor mage. Jeg ser at noen av svarene er myntet på ergoterapeuten, og jeg bekrefter rollen ved å utdype temaene. Svarene kan også være fra kvinne til kvinne slik som når Catrine forteller at hun måtte kle seg *"i sånne slaskete greier"* da det ble for vanskelig å få på seg jeans. Ordbruken kan tyde på at hun snakker fra en kontekst hvor gravide skal leve opp til bestemte krav om hva som er en akseptabel ytre fasade. Spørsmålet er åpent nok til å tolkes slik at intervjupersonene får lov til å vektlegge det de synes er viktig å formidle til meg, og tone ned funksjonshemmingen hvis de ønsker. I tråd med den interaksjonistiske tilnærmingen vil en forsker med en annen bakgrunn, eller en mann, sannsynligvis fått andre svar. Intervjuet er et møte mellom mennesker som har forskjellige forventninger, men som tilpasser seg hverandre i situasjonen. Sammen skaper de kunnskap og mening (Järvinen 2005). Svarene gir en kulturell mening fordi de støttes av fortellinger jeg kjenner fra andre gravide og småbarnsmødre.

Fortellingene dreier seg også om at de ser sin posisjon innenfor en kulturell kontekst hvor de forventer å ha mulighet til å gjøre det samme som andre småbarnsmødre. Barselgrupper, venninnetreff og trilleturer er en selvfølgelig del av mange mødres hverdag mens de har fødselspermisjon. Catrine bruker rullestol, og trenger noen med seg hvis hun skal ut med barnevognen eller flytte barnet over i bilsetet. Hun sier at hun søkte kommunen om å få personlig assistanse noen timer på dagen etter at mannen begynte på jobb igjen, slik at noen hjalp henne å få med barnet ut eller passet det mens hun gjorde sitt morgenstell. Hun fikk avslag med begrunnelsen om at disse aktivitetene kunne vente til mannen kom hjem fra jobb. Dette innebar at hun ble isolert hjemme på dagtid, og opplevde at hun ble satt utenfor, *"så jeg skulle gjøre alt når han kom hjem, og da skulle jeg starte livet mitt"*. Jeg har tidligere nevnt hvordan funksjonshemming kan konstrueres innenfor begrensende rammer, og jeg tenker at hun her ble posisjonert inn i en ramme hvor hennes behov ikke ble sett på som viktige. Manglende assistanse gjorde det vanskelig for henne å komme seg ut på

dagtid med babyen. Hun anket derfor til neste instans og fikk medhold der. Hun valgte dermed å gjøre en aktiv handling i stedet for passivt å godta en avgjørelse som tok fra henne frihet. Den sosiale modellen har som utgangspunkt at det er i møtet med omgivelsene man mister frihet, og eksemplet viser hvordan avgjørelser basert på skjønn kan virke frihetsberøvende. Det kan være to forskjellige normalitetsdiskurser som virker her. Moderskapet (eller foreldreskapet) kan anses som grunnleggende privat, og derfor utenfor det offentlige velferdssystemet så lenge det ikke er snakk om omsorgssvikt. Det andre kan være at funksjonshemmingen i seg selv gir rettigheter som er nedfelt i velferdssystemet for å opprettholde frihet og selvstendighet. I hennes tilfelle har saksbehandlere brukt skjønn og lagt til grunn forskjellige syn på behovet. Det kan sies at kommunens representant har sett på hennes behov som privat anliggende og avslått søknaden, mens Fylkesmannen har lagt funksjonshemmingen til grunn og gitt tilsagn til assistanse.

Kvinnene har barn i flere aldersgrupper, og de snakker derfor ut fra forskjellige tidsposisjoner. De som har større barn reflekterer over situasjoner som de husker fra barna var mindre og kan gi råd til andre. Småbarnsmødrene lever med situasjonene i dag og beskriver status. Mødre med flere barn vil ha en annen posisjon og kan ut fra den sammenligne og fortelle om hva som blir annerledes når det er flere barn å ta hensyn til.

7. Mødrenes erfaringer

Jeg har hatt til hensikt å kaste lys over erfaringer som kvinner med RMS har fortalt til meg om å være mødre med en bevegelseshemming. Med et analytisk blikk basert på et interaksjonistisk perspektiv hvor man tenker på funksjonshemming og handlekraft som situasjonsbestemt og relasjonelt (Moser 2006), vil jeg tematisere hvordan de erfarer sin hverdag. Jeg vil tilstrebe et fokus på de mulighetene de får og tar.

Moderskapet er felles for alle mødre uansett funksjonsdyktighet. Det er gleder og sorger, lykke og vanskeligheter. "Barnets beste" er et mantra som går igjen i så vel lovverk som massemedier. Foreldreskapet innebærer forventninger til å delta i mange forskjellige aktiviteter som skal bidra til å sikre barnas grunnleggende behov for trygghet, og gi dem muligheter til utvikling både fysisk, intellektuelt og sosialt (Farber 2000). Foreldre må derfor delta på nye arenaer som igjen skaper nye relasjoner. Det slo meg i arbeidet med å finne ut hvordan mødrene med RMS presenterer seg selv, at det ble synlig at de ikke tviler på egne ferdigheter som mødre. De kan likevel oppleve en sårbarhet på flere områder. Det kom også frem hvordan de forholder seg til sosiale kriterier for hvordan man oppdrar sine barn. I forrige kapittel beskrev jeg hvordan empirien ble til som en felles kunnskapsproduksjon. Det er viktig å være oppmerksom på at det er et asymmetrisk forhold mellom deltakerne fordi jeg som forsker sitter med definisjonsmakten og velger det som skal presenteres som funn. De utsagnene som intervjupersonene har gitt kan alltid bli brukt i profesjonelle sammenhenger og forskeren har et stort ansvar for de tolkningene som gjøres og presenteres (Heggen og Fjell 1998). Jeg har valgt å bygge analysene ved å identifisere temaer i forskjellige faser i livet med små barn. Temaene er sammensatte og lar seg ikke knytte utelukkende til bestemte faser, men vil opptre ulikt i ulike situasjoner. Jeg vil nå presentere fire sentrale funn i mitt datamateriale.

7.1 "...jeg ser det sånn at jeg skulle greie det like godt som hvem som helst andre"

Kvinnene i studien har valgt å få barn til tross for at dette ikke er forventet av dem som kvinner med funksjonshemming (Lærum og Grue 2002). Ved å ta ansvar for barn gjør de seg til selvstendige aktører som deltar på nye arenaer i samfunnet. De har andre behov og utfordringer enn andre mødre uten bevegelseshemming, men i samtalene kommer det frem at de selv ser dette som uproblematisk. De har hatt de samme drømmene om barn som mange andre kvinner har. Britt sier at det sikkert var *"Som for alle andre tenker jeg, det er jo det største man kan oppleve i livet - å få et barn. Det har bare alltid vært et stort ønske"*. Overskriften er også tatt fra intervjuet med Britt og igjen overraskes jeg over hvilken selvsikkerhet noen av dem utviser. Jeg spør meg selv om hun sier dette i kraft av den hun er i dag, eller om det var en visshet hun også hadde da hun ble gravid. Disse mødrenes erfaringer i livet kan kanskje gi noen svar på den sikkerheten de uttrykker. De har gjennom en tidlig ervervet bevegelseshemming vokst opp sammen med barn og ungdom uten funksjonshemminger, og møtt de samme forventningene og kravene som alle andre. Samtidig har de også levd med de utfordringene skaden gir, og kanskje gjennom rehabiliteringstiden blitt sosialisert inn i en tankegang om at "alt er mulig". Dette kan ha vært med på å gi dem vissheten om at RMS ikke skal hindre det de ønsker seg i livet, og muliggjøres blant annet ved å utvise handlekraft. Denne selvsikkerheten er likevel tvetydig og har en sårbarhet og usikkerhet i seg som jeg kommer tilbake til.

Handlekraft kan ses som et relasjonelt fenomen fordi den blir tildelt gjennom roller og rammer som vi beveger oss i. Evnen til å handle er som nevnt tidligere, en forutsetning for å bli sett som en selvstendig aktør (Moser 2006). De har i forhandlinger med tjenesteytere vist seg som aktører som benytter seg av de velferdsordningene som er tilgjengelige. Jeg vil i denne sammenheng presisere at selvstendighet ikke bare viser seg ved å kunne gjøre alt selv. Et av målene i rehabilitering av personer med RMS er at de skal bli bevisste på når det er mest hensiktsmessig å be om hjelp eller delegere oppgaver til andre. Bruk av riktige

hjelpemidler gir muligheter til å opprettholde selvstendighet, men er i noen tilfeller ikke tilstrekkelig. De kvinnene som trenger hjelp fra andre har valgt forskjellige varianter den første tiden etter fødselen. Dette blir mulig ut fra forskjellige velferdsstatlige ordninger som personlig assistanse, fordeling av foreldrepenger ved fødsel, omsorgslønn eller ved at økonomien er god nok til å leie privat hjelp. Ellen og mannen løste det på denne måten:

"Han var hjemme det første året, slik at jeg kunne fortsette studiene. Det var jo 4 timer om dagen så han var hjemme da, og så kom jeg hjem med en gang." ..."det var veldig greit at han kunne være hjemme siden jeg ikke var helt sikker på hva jeg kunne klare selv".

Ellen ønsket ikke at verken RMS eller barn skulle hindre henne i å få en utdanning, og i denne situasjonen benyttet hun seg av bl.a. muligheten til å dele fødselspengene med far. De fikk gjennom en familiepolitisk ordning økonomiske muligheter til at han kunne være hjemme et år mens hun studerte. Teksten illustrerer hvordan hun gjennom å benytte seg av et slikt virkemiddel oppnår tre viktige ting. For det første får hun hjelp av barnefaren til å bli trygg på egne ferdigheter. For det andre får han muligheten til å være en nær omsorgsperson for barnet, og som hun sier; *"han synes han er heldig som har fått slippe mer til"*. Han kan dermed sies å være en representant for moderne fedre som ønsker å være deltagende i barnas liv. Det tredje er at hun sikrer muligheten til å forsørge seg selv ved å fortsette å utdanne seg og få et yrke. Arbeid er en forutsetning for økonomisk selvstendighet, noe som er en verdsatt norm i den norske kulturen. Med bakgrunn i Mosers perspektiv (2006) kan det sies at normalitet ordnes ved at samfunnet gir muligheter gjennom både familie- og utdanningspolitiske ordninger i tillegg til særordninger knyttet til diagnose.

Det er flere muligheter for dem som trenger praktisk hjelp fra andre, og en av dem er brukerstyrt personlig assistanse. Dette er en ordning som kan erstatte eller komme i tillegg til hjelp fra kommunale tjenester som hjemmesykepleie, hjemmehjelp, støttekontakt. Den enkelte må beskrive behovet og begrunne hvorfor ordningen anses som den beste løsningen. Søknaden sendes til kommunen som via sin saksbehandler kan innvilge et visst antall timer i uken til praktisk bistand. Videre vil det være opp til

den enkelte mottaker som arbeidsleder å skrive avtaler om hva assistenten skal bistå med. Det er en ordning som krever evne til å lede andre og prioritere oppgaver slik at timene utnyttes best mulig. Ellen hadde assistent det første året da hun fikk det andre barnet, og satte klare grenser for hennes oppgaver:

"...jeg greide jo det meste selv. Det viktigste var nærhet, kosen på stellebordet. Assistenten syntes også det var koselig, men hun fikk ikke lov - det var min jobb. Hun skulle lage frokost og gjøre praktiske ting mens jeg stelte og koste med babyen."

I dette tilfellet var det viktigst å få avlastning fra de praktiske oppgavene slik at mor kunne ta den tiden hun trengte med babystellet. Andre ganger kan det være behov for å få hjelp til å stelle babyen. Det er da viktig at assistenten forstår at hun/han ikke skal fungere som en morserstatning, men bidra til at mor opprettholder tilknytningen til barnet. Rogers m.fl. (2004) beskriver hvordan den intime kontakten kan oppnås selv om det er assistenten som utfører det praktiske babystellet. Mor kan plassere seg med øyekontakt til babyen og prate med den. De viser til at selv små babyer kan læres opp til å ta stikkord for å hjelpe til på stellebordet, f.eks. å "løfte stumpen", "nå ruller vi" osv. Det er også viktig å få hjelp til god fysisk tilrettelegging slik at mor kan mate eller holde babyen selv. Barna lærer seg fort å samarbeide med mødrene ved å krabbe opp i rullestolen, holde seg fast mens mor kjører eller strekke opp armene for å bli løftet (Grue 2004). Flere av kvinnene i min studie viste til eksempler på at barna ble fort selvstendige, og at de på mange områder var kommet lenger enn klassekameratene. Jeg har gjennom arbeidet med oppgaven fått innspill til mitt kliniske arbeid, og som ergoterapeut har jeg funnet det interessant å høre om mødrenes løsninger, og lese om spesifikke teknikker og utstyr som bidrar til mestring og en enklere hverdag.

7.2 De såre følelsene

Til tross for selvsikkerheten og troen på at de er like gode mødre som andre, så er det situasjoner som oppleves såre fordi de må ha hjelp eller hvor de må handle annerledes

enn andre. Catrine sier at selv om hun greide barnestellet selv, så var det *"sårt at assistenten skulle trille vogna når vi var på tur. Ikke kunne gjøre det selv"*. De fleste mødre vil vel flagge for hele verden at det er deres barn i vognen, og dette er ikke like synlig når mor selv triller ved siden av. Grue og Lærum (2002) viser til at mødre med funksjonshemming risikerer å ikke blir tiltrodd at det er deres barn som ligger i vognen. Denne sårbarheten kan tilskrives de relasjonelle eller situasjonsbetingede forutsetningene når de utsettes for andres blikk og vurderinger. Britt forteller at blikkene kunne ramme når

"han var liten og slo seg vrang mens vi var i butikken, og hvordan jeg måtte ta ham i forhold til andre foreldre, jeg måtte dra ham i armer og ben mens han sprellet. Det så kanskje litt brutalt ut..."

Videre forteller hun hvordan hun prøvde å takle det

"...så folk kunne kikke litt, og det kan jo gå litt inn på deg..." ..."så det er å prøve å heve seg over det, og ikke tenke - du vet selv hva du klarer, men det er ikke alltid like greit å tenke sånn likevel, man vil jo gjerne at folk skal synes at man er allright".

Teksten tematiserer at det er viktig at andre også synes at de skjøtter oppgaven som mor på en akseptabel måte. Catrine fortalte at hun var engstelig for at barnevernet ville komme inn i bildet etter fødselen fordi de ikke trodde hun skulle greie å ta seg av barnet. Ellen var usikker på om hun ville greie å stille babyen selv eller om hun bare ville være der som en stemme mens andre gjorde de praktiske tingene. Likevel var hun ikke tvil om at barnet ville få det bra. De kulturelle kodene gir rammer for hvordan barn skal oppdras og behandles. Situasjonen i butikken er nok kjent for de fleste foreldre, men en mor i rullestol forstyrrer bildet - det forventes ikke at kvinner med funksjonshemming får barn. Alle mødre er en del av en kulturell kontekst, og kanskje opplever alle blikket fra omgivelsene i større eller mindre grad når barn slår seg vrang på offentlige steder? Holum (2007) viser til at de fleste mødre etter hvert både vokser med oppgavene og justerer ambisjonsnivået. Slik kommer de i en posisjon hvor egne ferdigheter balanseres med kravene fra utenverden. Ellen forteller at det ble naturlig å senke ambisjonene da hun fikk det andre barnet; *"da ble det mer*

avslappet, du forstår at du må være smartere for at det skal gå rundt. Ja, og så er man mer forberedt med nummer to."

En annen form for sårbarhet er emosjonelt betinget i den forstand at den enkelte kvinne har egne forventninger til hvordan det er å være mor. Dørthe hadde hatt mye og god kontakt med tantebarn fra de var små, og følte seg forberedt på at hun måtte ha hjelp til barnestellet. Likevel opplevde hun det som et følelsesmessig sjokk da hun ble konfrontert med at hun ikke var fysisk i stand til å gjøre de nære tingene med sitt eget barn; *"kosen, omsorgen, holde, amme, skifte, trøste - alt!"*. Det ligger en forventning om at den tette tilknytningen til barnet gjennom svangerskapet skal videreføres gjennom amming og babystell, selv om man intellektuelt vet at det blir annerledes. Hun beskriver det som at *"det var som å være nyskadd igjen, sorgen var nesten like stor"*. Det var viktig for henne å formidle til andre i samme situasjon at dette har hun også hørt andre si, at det er normalt å føle det slik når man lever med en slik skade og blir mor. Jeg har også hørt fedre med RMS si at det er en sorg over de fysiske aktivitetene de ikke kan gjøre sammen med barna.

7.3 "Jeg er jo med likevel"

Utøvelsen av moderskap påvirkes av de sosiale omgivelsene man lever i, og det å bruke tid sammen med barna vil være både ønskelig for den enkelte og et krav i den kulturelle konteksten. Likestillingsdebatten gir opphav til mange diskusjoner som dreier seg om omsorgen for barn, men tradisjonelt har mor vært den nærmeste omsorgspersonen. Jeg mener å finne i materialet at selv om mødrene i studien må overlate mer av omsorgen til far, stiller flere av dem krav til seg selv ut fra en tradisjonell tankegang om morsrollen. Anne beskriver seg selv som hovedomsorgsperson mens barnefaren var hjelperen - selv om han var hjemme en periode. Andre setter det jeg vil kalle husmoræren, høyt. Det har vært debatt i Norge de senere årene om en tvungen fordeling av fødselspermisjonen for å fremme likestilling mellom mor og far. Menn tar i større grad ansvar for omsorgsoppgaver

knyttet til barn og hjem, selv om det tilsynelatende er langt igjen til reell likestilling på dette området. Flere av mødrene i studien velger å jobbe mindre for å ha mer tid til barna og hjemmet, men dette er ikke enestående for kvinner med funksjonshemming. Deltidsarbeid er vanlig også hos andre kvinner med små barn. Mødrene i studien kan imidlertid ikke velge i samme grad fordi tiden eller kreftene ikke strekker til. Det er dette den sosiale modellen ikke tar tilstrekkelig høyde for, funksjonshemmingen i seg selv er en kroppslig faktor som man ikke kommer bort fra. Når alle gjøremål tar lenger tid, man trenger hjelp, utholdenheten er nedsatt m.m. må tid og krefter prioriteres til de tingene som betyr mest.

Mødre ønsker å være med på å gi oppdragelse, ferdighetstrening, oppmerksomhet og nærhet gjennom basale aktiviteter som stell, påkledning og måltider. Deltakelse i barnas hverdagsaktiviteter både hjemme og ute oppleves meningsfullt, og er viktig for følelsen av å strekke til (Holum 2007). Ønsket om å være med barna på deres arenaer trådte frem som et gjennomgående tema i materialet. Britt fortalte om en episode hvor hun følte at hun ble utestengt, og da jeg fulgte opp med å spørre om det er den eneste gangen hun har følt det slik, svarer hun:

"Ja, ellers har jeg vært med. Da har det vært avslutninger på vinteren ute. Jeg liker ikke slike avslutninger ute, men jeg er jo med likevel. Men da har jeg hatt med meg noen som har løpt litt etter ham. Foreldrene i klassen sier jo fra de også, og hjelper meg hvis det er noen ting. Men det er slike ting som å ikke kunne springe borti snøen og hjelpe til eller se hva de driver med, det er jo litt dumt."

Denne teksten gjorde meg nysgjerrig på hvilke strategier mødrene bruker. Britt sier at hun er med så langt hun kan, og viser samtidig til at hun som regel har noen som kan passe på barnet. Alle forteller noe om at de strekker seg langt for å være med på aktiviteter selv om de opplever at det er krevende. Barna gir motivasjon til å presse egne grenser. Anne var selv et aktivt barn og mener at det er viktig å være sammen om aktivitetene; "...selv om det fysiske er begrenset så får man prøve å delta, være til stede selv om man ikke får deltatt så mye. Være til stede - oppfordre dem..." Nøkkelordet her er å være til stede. Flere av kvinnene beskriver hvordan de gjennom det offentlige velferdssystemet har skaffet seg hjelpemidler nettopp med tanke på å

delta eller være til stede i sportslige eller utendørs aktiviteter sammen med barna (og mannen). Dette kan for eksempel være rullestolsykkle som gir en annen rekkevidde enn rullestolen, eller en skikjelke som gir mulighet til å være med på ski. Elektrisk rullestol gir også en større bevegelsesradius enn manuell rullestol.

Hverdagen bygger på sosiale forventninger og består av materielle innretninger man må forholde seg til (Moser 2006), det vil si at kvinnene må forholde seg til andres holdninger og det fysiske miljøet. Strategier og hjelpemidler er med på å skape tilpasning til de sosiale normene som gir forventninger til mødre og fedre i den kulturen de omgis av. Det norske klimaet spiller heller ikke bestandig på lag, og en følge av RMS er at kroppens temperaturregulering kan fungere dårlig slik som Dorthe sier *"er det midtvinters så fryser jeg jo i hjel!"*. Rullestoler eller gangvansker er heller ikke forenlig med mye snø og is. Det gjelder derfor å være kreative for å finne strategier som fungerer i hverdagen. Noen par velger å fordele aktivitetene slik at mor følger med på aktiviteter som er mindre krevende eller som skjer i sommerhalvåret. Idrettshaller er eksempel på en arena som har varierende grad av tilrettelegging for rullestol, og som kan være vanskelig tilgjengelige. Mødrene kan også benytte seg av mer hjelp og andre hjelpemidler for å kunne være med selv. I Britts fortelling kommer det frem at det eksisterer en forståelse fra andre foreldre ved at de hjelper til når det er nødvendig. Man ser hvor det er behov for en hjelpende hånd og bistår hverandre. Dette kan være et uttrykk for at man som foreldre også ser andres barn.

Når dette er sagt ser det ut til at mødrene ikke har problemer med å innse sine begrensninger, og at de har en pragmatisk holdning til å bruke andre som støttespillere. Det er naturlig nok, i første rekke barnets far som trår til; *"Han har jo en far, da"*, sier Catrine. De er heller ikke redde for å benytte seg av hjelp fra familien eller venner og bekjente. Grue (2004) ser dette som en grunnleggende trygghet om egen betydning i barnets liv. De opplever det ikke som en trussel at andre kommer inn og tar barna med ut. Det er viktig å ha klart for seg at heller ikke andre mødre følger barna i et og alt, men prioriterer aktivitetene etter både tid, evne og interesser.

Dorthe bruker elektrisk rullestol når hun er ute, men er realistisk til egne bidrag når hun ser for seg utendørs aktiviteter i fremtiden; *"Enten får det bli en assistent som blir med, dit hun skal og følger opp, ellers får pappaen være med. Hun har også masse fettere og kusiner i alle aldre."* Hun forteller meg at hun ser flere muligheter for at barnet skal få utfolde seg fysisk, og at hun ikke er redd for at det ikke skal få være med på de aktivitetene det har lyst til. Likevel kommer hun tilbake til at hun ønsker å være med:

"Jeg får jo strekke meg så langt jeg kan for å være med, jeg setter meg i den elektriske rullestolen og blir med på turer. Men er det midtvinters så fryser jeg jo i hjel, så det får pappan ta seg av. Og så får jeg etter hvert finne meg noe varmere tøy som kan holde meg varm ute."

"Jeg setter meg i den elektriske rullestolen og blir med på turer", sier hun og viser til en verdsatt aktivitet i den norske kulturen – ut på tur, aldri sur. Ved å ta inn det interaksjonistiske perspektivet kan man si at kulturen er med på å bestemme hvilke arenaer barn deltar på. Det oppmuntres til friluftsliv og sport, og det er vanlig å arrangere tur- og idrettsdager på skolene som en del av fysisk fostring. Mødrene i studien vil at barna skal være med på det samme som andre barn, og gjør de norske verdiene til sine. Grue (2004) viser til at "annerledeshet" kan være grunnlag for erting fra andre barn, og at kvinner som kanskje har vært satt utenfor i oppveksten vil legge stor vekt på at deres barn ikke skal utsettes for det samme. Mitt inntrykk er at mødrene i min studie er i miljøer hvor aktiviteter utendørs har stor betydning. Alle sier noe om at de og barna er ute, enten med venner, foreldrene eller andre kjente. De unnskylder nesten at de av forskjellige årsaker i perioder ikke er ute, selv om de også setter pris på å spille spill, lese og snakke med barna. Det kan ofte være vanskelig å finne alternative aktiviteter fordi dårlig tilgjengelighet kan hindre adgang til andre arenaer. Parkering kan være et problem og offentlig transport er nesten umulig hvis man bruker rullestol eller ikke kan gå så langt. På kino kan det være plasser helt foran eller på siden i salen som er tilgjengelig for rullestoler, og disse kan oppleves mindre som attraktive. Severdigheter er ofte i gamle bygg med trapper og en bortgjemt heis som kanskje er låst. Jeg kjenner disse utfordringene fra egen praksis hvor jeg har vært

med på å planlegge aktiviteter for pasienter. I disse tilfellene blir man prisgitt omgivelsenes utforming, og det kan sies at den enkelte fratas handlekraft og dermed står i fare for å bli en avgrenset aktør (Moser 2006).

Jeg ser at det er en svakhet i mine spørsmål om temaet fordi jeg også har tenkt på uteaktiviteter når jeg spurte om hvordan de ville kompensere for eventuelle begrensninger med å følge opp barna. Sammen gjorde vi dette til en felles verdi.

7.4 "Jeg har sluttet å sitte på sidelinja"

Familien er et system som utvikler seg over tid, og er både knyttet til og påvirket av den sosiale konteksten den lever i (Farber 2000). Holdninger, situasjoner, steder og ikke minst barnas alder er faktorer som virker inn på mødrenes muligheter til å utøve og utvikle rollen som mor.

Mødrene tilstreber å sikre seg deltakelse på lik linje med andre ved bl.a. å beskrive sine behov for forskjellige etater og søke om tiltak på spesielle vilkår. Dette kan de gjøre fordi en ryggmargsskade er en diagnose som gir tilgang til rettigheter (Solvang 2002). Dette kan være bil som er tilpasset deres funksjonsnivå, hjelpemidler for bevegelse, eller økonomiske stønader. Jeg vil bruke barnehagen som et eksempel på en arena hvor det kan være behov for at det tas ekstra hensyn til disse mødrene. Regjeringens mål om full barnehagedekning gir forventninger om hvor barn skal oppholde seg før de begynner på skolen, og det blir en norm at barna skal leveres og hentes i barnehagen. I den norske kulturen gjør de fleste foreldre dette selv. Barnehagen er også en kulturell kontekst hvor det utspiller seg aktiviteter som foreldre er forventet å delta i, og dermed en ny sosial arena å forholde seg til. Da Dorte fortalte meg at barnet skulle begynne i barnehagen lurte jeg på om hun kom inn med rullestolen. Hun sier at hun redegjorde for situasjonen på denne måten da hun søkte om barnehageplass; *"Så jeg skrev i søknaden at jeg sitter i rullestol og at det skal være min oppgave å bringe og hente. Nå har jeg sluttet å sitte på sidelinja, nå skal jeg!"*.

Min ergoterapeutiske bakgrunn lå bak spørsmålet om barnehagen fordi jeg er opptatt av at det fysiske miljøet er utformet på en måte som fremmer deltakelse i samfunnslivet. Svaret fra Dorthe formidler imidlertid mer, nemlig at hun nå ser muligheter til å utvikle morsrollen.. Disse to temaene vil jeg utdype fordi de sier noe om forutsetningene som gjør det mulig å delta på barnas arenaer, og gjennom dette bli sett på som likeverdige mødre.

7.4.1 "Det er faktisk en funksjonshemmet forelder i klassen"

Den fysiske tilgjengeligheten i barnehagen vil spille en stor rolle for de fleste mødrene i studien. Dorthe må begrunne hvorfor hun vil at barnet skal få plass i bestemte barnehager. Dette gjør hun ved å argumentere med at hun bruker rullestol, og skal levere og hente barnet. Dette skiller seg ikke så mye fra det som andre foreldre må gjøre når det er praktiske hensyn som tilsier at noen barnehager passer bedre enn andre. Forskjellen er slik jeg ser det, at den fysiske tilretteleggingen av barnehagen må være tilpasset slik at hun kommer inn for å bringe eller hente barnet, og for at hun skal kunne delta på foreldremøter og tilstelninger hvor foreldrene er invitert. Disse aktivitetene bygger på institusjonelle krav og forventninger til foreldrenes deltakelse. Utformingen av barnehager og skoler vil derfor ha stor betydning for at mødrene med RMS kan benytte ordningsmåter som bygger og sikrer normalitet. Samfunnet er i dag ikke så godt tilrettelagt som ønskelig, men ved å ta tak i situasjonen og beskrive sine behov bruker hun sin handlekraft til å jobbe for et større handlingsrom. Hun er imidlertid avhengig av de strukturelle relasjonene fordi søknaden skal avgjøres av en saksbehandler som ikke kjenner de aktuelle behovene. Dermed blir det holdninger og kanskje andres kryssende behov som tilslutt bestemmer utfallet. Mødrene i studien har mange utfordringer som de sørger for å møte med kreative og praktiske løsninger. De fremstår som løsningsorienterte og utvider sitt handlingsrom via muntlige og skriftlige ytringer, forskjellige hjelpemidler og støtteordninger. De er likevel sårbare for andre menneskers uvitenhet eller ubetenksomhet. Selvstendigheten og dermed handlingskraften, kan trues av både

byråkratiske regler og andres holdninger, og balansen mellom å være aktør eller å bli stengt ute kan være hårfin. I samtalen med Britt uttrykker hun det på denne måten:

”Det er ikke mye jeg ikke har vært med på. Jeg er med på det meste, men jeg hadde en diskusjon et år han gikk på skolen, i forhold til at de i klassen planla en båttur, hvor ungene måtte ha med seg en voksen. Det syntes jeg egentlig var litt dumt, fordi jeg ikke har så mange som kan hjelpe til. Og det viste seg at ingen kunne være med for å passe på ham, og det endte med at han måtte være hjemme. Det ga jeg ganske klar tilbakemelding på, at slike ting bør man ha et sted som også jeg kan være med på, fordi man har faktisk en funksjonshemmet forelder i klassen ”.

Teksten viser hvordan Britt håndterer denne problematikken. Hun har tatt saken opp med de som var ansvarlige og påpekt at det er en mor med rullestol i klassen. Hun avviser dermed at det er hennes rullestol som er problemet, men påpeker at skolen stenger henne ute ved å kreve hennes tilstedeværelse på et utilgjengelig sted. De ansvarlige for turen representerer på sin side skolen som institusjon, og inntrykket er at deres handlemåte er basert på vaner og tradisjoner. Järvinen og Mik-Meyer (2005) sier at ”institutionalisering forekommer hver gang der er en gensidig typifisering av vanebundet handling hos aktører av forskjellig type” (s. 99). Her kommer dette til uttrykk ved at de ansvarlige ikke har tenkt på at hun bruker rullestol, noe som kan tyde på at det ikke er en integrert forståelse for at det finnes foreldre med funksjonshemming. Hennes tilbakemelding er viktig fordi det er med på å bevisstgjøre om at det eksisterer foreldre med funksjonshemming, og at det er flere hensyn som må ivaretas. Hun gjør seg selv synlig ved å si fra og kan gjennom dette bidra til å endre holdninger hos andre.

Samtidig snakker hun andre foreldres sak fordi det også forteller noe om hvor sårbart det er når foreldre er avhengig av andre som kan stille opp. Dette er en problemstilling som ikke bare gjelder for mennesker med funksjonshemming. De fleste foreldre kan komme i situasjoner hvor det kan bli vanskelig å skaffe en stedfortreder, og mange har lite nettverk og få personer å spille på. Jeg tenker at spørsmålet egentlig dreier seg om at skolen i dette tilfellet ikke hadde sørget for nok personale til at alle barna var sikret muligheten til å være med på turen.

Som nevnt tidligere er det mange arenaer som er lite tilgjengelige for mennesker med bevegelseshemming selv om det nå er lovfestet at alle offentlige bygg og servicesteder skal være utformet for alle. Det er en lang vei å gå, men det er viktig at de som har de største behovene er synlige i offentligheten. Mødre vil være der barna er, og på den måten kan de bidra til å endre holdninger hos andre.

7.4.2 "Nå styrer vi og farter og gjør ting selv"

Bevegelseshemming kan oppleves begrensende mens barna er små og skal bades, stelles og transporteres. Dette er arenaer som noen av mødrene må ha hjelp til, og den nære tilknytningen til barnet som ligger i disse mer rutinepregede gjøremålene må tilegnes på andre måter. Dorthé har tidligere fortalt at hun har vært nødt til å overlate disse nære oppgavene til barnets far, og at hun derfor har satt seg selv i bakgrunnen. Far tok oppgaven med glede. Det har vært sårt, men nødvendig slik situasjonen var. Ved å ta inn Mosers perspektiv (2003a) kan det kanskje fremtre en ordningsmåte basert på tanken om skjebne og aksept. Det kan være en strategi å trekke seg tilbake fra den situasjonen som er mest sorgfull, og heller være tilstede i andre situasjoner. Tilpasning kan også skje ved at mor deltar i babystellet med øyekontakt og småprat, og overlater den fysiske delen må gjøres av noen andre. Det er noen ting man bare må akseptere og leve med, i dette tilfelle at mor ikke kan stille babyen selv. Sorgen og savnet av disse aktivitetene kan møtes med forskjellige strategier, og aksept og tilpasning kan være hensiktsmessige måter å møte situasjonen på. Mødre tilpasser imidlertid tilnærmingen til barnet gjennom en kontinuerlig adaptasjonsprosess (Farber 2000), og nå er Dorthé kommet på offensiven. Hun ser at tiden er moden til å utvikle morsrollen ut fra sine forutsetninger; *"nå styrer vi og farter og gjør ting selv"*. De har begynt å ta turer ut bare de to og barnet har forstått at mamma har noen begrensninger; *"Når vi kjører bort til kiosken for å kjøpe is, vil hun låne bagen, og hun vil betale, og de må hjelpe henne å åpne isen for det kan ikke mamma...."*. Jeg ble nysgjerrig på hvordan barnet ellers tilpasser seg henne og rullestolen, og hun sier at det virker som at barnet skjønner at det må forholde seg annerledes til henne når de er alene. Dette kjenner hun igjen fra andre barn som har vært på besøk hos henne,

"Det er nesten så de skjønner at de ikke kan prøve seg". Her utvides handlingsrommet ved at hun opplever å ha tatt kontroll over situasjonen, og i Mosers perspektiv kan det sies at hun nå ordner normalitet i takt med barnets vekst og utvikling.

En viktig oppgave for mødre er å sørge for barnas sikkerhet. Barn som vokser blir også mer mobile og utforsker verden på egen hånd. Denne selvstendigheten kan innebære farer fordi de ikke har evnen til å vurdere risiko. Flere av mødrene nevner at personlig assistanse er et tiltak som øker mulighetene til å følge opp barna i denne perioden. En aktiv to-åring som prøver ut grenser er utfordrende for de fleste foreldre. Mødre med RMS må være kreative for å finne strategier som gjør dem i stand til å beskytte barnet. Jeg spør Catrine hva hun liker å gjøre sammen med sønnen, og hun kommer inn på denne problemstillingen:

"Nei, hva er det vi liker å gjøre? Vi er ikke så mye ute, det er ute på terrassen. Ikke så mye ute på veien og går turer og sånn, det er det ikke. Det er det ikke blitt så mye av (-hva er det som er årsaken til det?-) Nå er han 2,5 år og jeg stoler ikke på at han nå i det hele tatt, han er en skikkelig vims, så jeg tør ikke ta ham med."

Teksten belyser at kontroll er situasjonsavhengig. Hun er for tiden alene med barnet når det ikke er i barnehage fordi mannen er en del opptatt på kvelder og helger. Det går greit å være hjemme med barnet alene. Hun kommer ut på terrassen med rullestolen og har kontroll over farlige situasjoner som kan oppstå. Det samme skjer når han tester ut grensene ved å legge seg på gulvet slik at hun ikke får tak i ham. Hjemme kan hun gå til et annet rom og vite at han kommer etter hvert, men ute på veien eller i butikken vil hun være avhengig av å ha en annen type kontroll. Slike situasjoner velger hun å ikke utsette seg for nå, og går bare ut med ham i følge med andre som kan løpe etter ham. Hun vil derfor søke om personlig assistanse igjen fordi det vil gi både henne og barnet mer handlefrihet. Igjen er det først en ordningsmåte basert på aksept av situasjonen som etterfølges av en ordningsmåte basert på andre muligheter som sikrer normalisering.

Kvinnene beskriver hvordan de sørger for beskyttelse samtidig som barna får utfolde seg. Britt valgte naturbarnehage fordi hun ikke fikk vært så mye ute med sønnen.

Hjemme hadde hun gjerde rundt hagen, ellers måtte hun *"passe på at det var noen i nærheten hvis han gikk opp en trapp og jeg ikke fikk tak i ham. Passet på at det var noen ute, i hvertfall når han var så liten"*. Ellen sier at hun har fått rolige barn, og at det kanskje er årsaken til at hun kan bruke tid til å snakke med dem for å løse situasjonen. Hun sørget også for å ha telefonnummeret til naboene da ungene var små i tilfelle hun trengte hjelp. Stemmen kan brukes til å kontrollere og disiplinere barna ved å være bevisst på hvilket tonefall som brukes. På denne måten ordner de en normal og trygg hverdag for barna. Dette innebærer noen ganger at de må gå på akkord med egne følelser; *"det er vel bare de siste årene jeg har begynt å bruke elektrisk rullestol på fritida og ut i byen og sånn, foran andre mennesker"* (Britt). Det ble nødvendig for å kunne bli med når barnet ble større og begynte å sykle.

Når barna kommer i skolealderen blir venner en større del av deres hverdag, og Britt erfarer at hun i det daglige ikke trenger å være så tilstede.

"Han har jo mye kontakt med de i klassen. Så er det jo så mye som skjer på fritida, så han har ikke tid til så mye annet, til å være med på ting. Når han kommer hjem er det mat og sengetid."

Denne fasen har ikke vært et hovedfokus i studien, men siden noen av mødrene hadde barn i småskolen ble det likevel tatt opp og reflektert over. De fleste foreldre kjenner vel igjen denne perioden. Barna beveger seg nå rundt på egen hånd etter avtaler med foreldrene. I tillegg til at skolen krever oppmøte og innsats på ulike arrangementer slik som 17. mai og skoleavslutninger, er mange barn aktive i korps, foreninger og idrettslag som krever innsats fra foreldrene. Samtidig vil det skje en endring ved at barna beveger seg over større områder og andre arenaer som kan være utilgjengelige for mødre med bevegelseshemming.

8. Ordningsmåter – blir de synlige i materialet?

Jeg har i de forrige kapitlene beskrevet hvordan mødre forteller om sitt hverdagsliv og sine utfordringer med bevegelseshemming og små barn. Innimellom har jeg pekt på hvordan forskjellige mekanismer arbeider og hvordan mødre interagerer i forskjellige relasjoner og i møtet med ulike institusjoner. Denne delen har hatt en erfaringsnær tilnærming hvor jeg har søkt å få frem erfaringer på en måte som informantene kan kjenne seg igjen i. Avslutningsvis vil jeg nå bruke et mer erfaringsfjernt perspektiv ved å forsøke å abstrahere erfaringene innenfor et teoretisk rammeverk (Heggen og Fjell 1998). Jeg vil ta for meg noen av mine funn og løfte dem frem for - om mulig - å se hvilke ordningsmåter som kan være i funksjon når kombinasjonen av funksjonshemming og moderskap skal ordnes.

Jeg har gjennom arbeidet med materialet blitt opptatt av hvordan kvinnene bruker og utnytter de rettighetene de har, og hvordan dette kan ses som ordningsmåter som er med på å bygge normalitet. De veksler mellom å presentere seg som en kvinne med RMS og med krav på nødvendige tekniske hjelpemidler, trygdeytelser eller kommunale tjenester, og seg selv som kvinner/mødre som har krav på foreldrepenger ved fødsel, studielån m.m. som alle andre. Slik veksler de mellom ytterpunktene funksjonshemmet og normal. Solvang (2000) viser til at "slike handlemåter er knyttet til vekslende normative forventninger som krever fleksibilitet hos den enkelte" (s. 164). Med dette mener han at det ikke nødvendigvis er bevisste strategier, men sosiale strukturer som påvirker handlingene. Dette mener jeg å se også i mitt materiale. Gjennom lovfestede velferdsordninger basert på diagnose har de krav på noen "goder" som ikke er tilgjengelige for andre. Andre studier har pekt på at regelverket som fordeler disse godene er generaliserte og abstrakte, og endrer seg over tid. Saksbehandlere må derfor bruke skjønn og tolke både reglene og den konkrete situasjonen. Det er derfor en stor fordel om man selv har "innsikt i og kunnskap om forvaltningen, sosiale ferdigheter og evne til å argumentere og framstille sin sak i tråd med regelverkets praksiser" (Sintef 2008 s. 187). Kvinnene i min studie har levd med

en ryggmargsskade i mange år og har hatt evnen til å opparbeide seg en oversikt over forskjellige regelverk for å få det de har rett til. Dette innebærer også å finne fruktbare måter å samarbeide med ulike saksbehandlere på. Gjennom møtet med det offentlige har de opparbeidet en kompetanse om hvordan systemet virker slik at de får medvirkning og innflytelse på sin egen situasjon, og som igjen skaper muligheten for å være selvstendige aktører. Kvinnene forteller episoder fra møter med hjelpeapparatet, om erfaringer med å få avslag på søknader om hjelpetiltak og om den slitsomme og tidkrevende prosessen med ankesaker. Muligheten for å anke avgjørelser sikrer at den enkelte ikke blir prisgitt sin saksbehandler. Etter min mening viser kvinnene på denne måten at de er selvstendige aktører. Til tross for de er avhenging av de offentlige representantene og skjønn, viser de handlekraft ved å stille spørsmål til avgjørelsene og ta grep om situasjonen. Gjennom dette krever de muligheter til å delta på de arenaene som de anser som viktige, blant annet for å følge opp barnas interesser. Ordningsmåter som trer i kraft er kompenserende på den måten at de minsker gapet mellom den enkeltes fysiske begrensninger og kravene som stilles til dem som mødre. Dette er individuelle tiltak som bygger normalitet. Samtidig er dette ordningsmåter som forutsetter kompetente aktører, og leder meg inn i refleksjoner om idealene som er nedfelt i sosial- og helsepolitikken i Norge. Det kan synes som at selvbestemmelse og medvirkning bygger på en norm om det selvstendige, kompetente og normale mennesket, noe også den sosiale modellen blir kritisert for. Mange mennesker kan falle utenfor når en slik tankegang legges til grunn, og ordningsmåter bygget på normalisering eller muligheten til å ta egne valg kan feile. Mosers perspektiv om en ordningsmåte basert på ”skjebne” kan i denne situasjonen aktiviseres. Manglende evne til å fremstå som en selvstendig aktør kan føre til tap av muligheter til å delta i samfunnslivet. Det kan også føre til at den enkelte gis en posisjon hvor det er representanter for byråkratiet som bestemmer hvilke aktiviteter som skal få støtte slik Catrine opplevde da hun fikk avslag på personlig assistanse.

Mødrene i studien legger stor vekt på å delta i barnas aktiviteter, og etter hvert trådte det frem mønster i materialet som viste hvilke ordninger de tyr til for å gjøre det

mulig. De må gjøre noen prioriteringer, og jeg har i forrige kapittel sett på hvilke utfordringer som ligger i den praktiske hverdagen når barna skal følges opp. Dette kan åpne for andre ordningsmåter enn de som ordner normalitet. Kombinasjonen av små barn og arbeid er krevende for de fleste, og RMS vil gi en ekstra belastning. Den helsemessige tilstanden eller tiden de må bruke på personlige behov vil i utgangspunktet være utslagsgivende for hvilken jobb eller hvor stor stillingsprosent de kan ha. Mødrene i studien var på intervjutidspunktet knyttet til arbeidslivet i forskjellig grad, fra full jobb til å være helt uføretrygdet. Når barna kommer kan det bli nødvendig å prioritere på nytt hva man ønsker å bruke tid og krefter på. Mødrene har en diagnose som kan gi inntekt via trygdesystemet ved å søke om hel eller delvis uføretrygd, ut fra hvor stor arbeidskapasitet de vurderes å ha. Jeg mener å gjenkjenne en ordningsmåte som Moser (2003a) beskriver som "pasjon". Ved å ta hennes perspektiv kan det sies at kvinner som går tilbake til full jobb etter fødselspermisjon, representerer det normale. Noen av kvinnene i studien oppdaget etter å ha fått barn at kreftene ikke strakk til for å opprettholde et ønsket nivå på både omsorgsarbeidet og arbeidslivet. Uføretrygd ble da en løsning som sikret inntekt. Videre kan dette i Mosers resonnement forstås som at mor feiler i en normaliseringsprosess, men reorganiserer seg selv innenfor ordningsmåten "pasjon" hvor barnet står i fokus og hun selv opplever et større overskudd. En av kvinnene viste til at hun ved å jobbe mindre kunne bruke tid på å være tilstede både for egne barn og deres kamerater, noe hun anså som verdifullt. Denne ordningsmåten kan også bidra til at de som mødre stiller seg utenfor likestillingsdiskursen og innenfor en diskurs om moderskapet med barna i fokus. De er likevel innenfor rammene av det som er akseptert for småbarnsmødre i den norske kulturen siden svært mange kvinner velger å jobbe mindre mens barna er små (SSB 2005). For å komplisere tankegangen ytterligere skal det også sies at det kan være vanskelig for mennesker med funksjonshemming å få arbeid, og det er ikke nødvendigvis forventet at de er i jobb. Hvilke ordningsmåter kan da tre i funksjon? Jeg må her presisere at spørsmålet om arbeid eller trygd ikke er et reelt valg. Trygd vil bli skjønnsmessig vurdert ut fra om den totale, helsemessige belastningen i livssituasjonen blir for mye, og vil ofte innebære et økonomisk tap i

forhold til å være i jobb. Igjen er det relasjonelle og institusjonelle forhold som avgjør valgfriheten. Det kan derfor være forskjellige ordningsmåter som aktiviseres ut fra om kvinnene beveger seg innenfor diskurser knyttet primært til kjønn, moderskap eller funksjonshemming.

Moser (2006) hevder at handlekraft utfordres når man er avhengig av ting eller andre mennesker. Hun bruker da begrepet avgrenset aktør som motsatsen til den selvstendige aktøren jeg har trukket frem. Hun sier at man settes i stand til å handle gjennom tekniske hjelpemidler og hjelpeordninger og at det dermed er de materielle innretningene som gir handlekraften. Man handler ved hjelp av noe. Jeg mener at mødrene i studien gjør mer enn det. De konfronterer omgivelsene, ikke ved å utøve ekstremsport slik noen av Mosers intervjupersoner gjør, men ved å være synlige mødre som krever å få delta på sine barns arenaer på lik linje med andre mødre og fedre. Gjennom dette har de også makt til å sette en politisk agenda, de finner seg ikke i å bli satt på sidelinjen. I praksis kan dette bety at for eksempel den fysiske tilgjengelighet i kommunen kommer på sakskartet.

Videre har jeg blitt nysgjerrig på hvilken rolle far har i disse familiene, og om det har betydning for de ordningsmåtene som benyttes. Likestillingsfokuset er stort i Norge, men det kan se ut som at dette gjelder mer i forhold til like muligheter i arbeidslivet enn på hjemmebane. Det er vanligvis mor som tar ut foreldrepengene i forbindelse med fødselen, og skaffer seg dermed et forsprang som omsorgsperson, mens fedrene tar det de har lovfestet krav på når barnet blir større (SSB 2005). Jeg får ikke noe entydig svar i mitt materiale om hvilken betydning mors funksjonshemming har for fars involvering i barn og hjem. Flere av kvinnene gir uttrykk for at de har en tradisjonell eller ”gammeldags” arbeidsdeling i hjemmet, men dette kan skyldes at deres fysiske begrensninger gjør det vanskelig for dem å være i full jobb eller utføre tyngre praktiske oppgaver. Et par av kvinnene forteller på en måte som lar meg forstå at de opplever å ha hovedansvar for hus og hjem, andre er mer opptatt av at de fordeler oppgavene når det gjelder barna etter muligheter, interesser og energibruk. Noen ganger kan det likevel synes som at mors funksjonsnivå kan spille inn på hvor

nær omsorgsperson far blir for barna. Når mor trenger mye hjelp til å ivareta barnestell og kanskje også hjelp til å ivareta egne behov, blir det naturlig at det er far som tar stor del i oppgavene med barn og hjem. I tillegg kan de ha behov for en assistent, vaskehjelp osv., men dette kan like gjerne velges bort fordi det anses belastende å ha en fremmed person i huset. Familielivet betraktes som privat. Noen ganger har far mulighet til å få hele foreldrestøtten, som for eksempel når mor har uføretrygd. Han blir da hjemme det første året sammen med mor og barn, og får muligheten til å bli en likestilt omsorgsperson. I noen tilfeller kan han også bli hovedomsorgsperson. Dette avhenger nok mer av foreldrenes bevissthet og kommunikasjon om arbeidsdeling og arbeidsoppgaver enn at far er hjemme på heltid. Vi formes av de sosiale rammene vi befinner oss innenfor, og moderskapet kan sies å være noe av det mest tradisjonelle en kvinne kan begi seg inn i. Menneskene rundt oss, og ikke minst mor selv, vil derfor ha klare meninger om hva det innebærer å være mor og hvilket ansvar som ligger til oppgaven.

Far slipper heller ikke unna omgivelsenes blikk, diskursene om kjønn innebærer også forventninger til å være mann og far. Røthing og Aarseth (2006) beskriver det historiske perspektivet på arbeidsfordelingen i familien hvor far har hatt rollen som utearbeidende forsørger. Fedre kan derfor bli betraktet som ekstra ”flinke” når de tar oppgaver som tradisjonelt ligger til mor – slik Ellen fortalte med en latter; ”mannen min blir rost opp i skyene”. Videre kommer hun inn på det tradisjonelle og forventede; *”han synes jo han er heldig som får slippe mer til – han sier at andre fedre ikke slipper til fordi damene skal styre hele prosjektet.”* Denne familien kan i tråd med Mosers perspektiv ses som et eksempel på hvordan ordningsmåten ”pasjon” kan tre i kraft i en periode, de setter seg utenfor normaliseringstankegangen og gjør det som tjener familien best. Videre har dette ført med seg at far opplever en sterk tilknytning til barna. Dette kan holdes opp mot et mer moderne bilde av far og samfunnsdiskusjonen om fedres muligheter til å være omsorgspersoner på sine unike måter. Det blir med et blikk på den ”moderne far” ikke så spesielt at mennene til de kvinnene jeg intervjuet tar stor del i familiedriften. Jeg bringer her inn familieperspektivet som en del av ordningsmåtene, disse kvinnene ordner ikke bare

sin egen hverdag - de lever i et fellesskap med flere parter. Jeg spør meg også om når ordningsmåtene endrer seg fra "pasjon" til "normalisering". Far går tilbake til arbeidslivet, mor fortsetter som hjemmeværende. Han normaliserer sin hverdag i tradisjonell betydning. Hva gjør hun? Flere ordningsmåter kan arbeide samtidig, og siden det også er normalt for småbarnsmødre å være hjemmeværende eller ha deltidsjobb, mener jeg å se at begge ordningsmåtene kan være virksomme. Kanskje de endrer seg først hvis det ikke dreier seg om valg, men om omstendighetene? Hun kan for eksempel ønske å være i jobb, men opplever at kreftene ikke strekker til eller at arbeidsmarkedet ikke ønsker henne. En løsning kan være å akseptere fakta og la den positive varianten av ordningsmåten "skjebne" ordne hverdagen. Hun kan også velge å presse kroppens grenser, eller stadig søke jobber og håpe på en ansettelse. Dette kan ses som forsøk på ordningsmåter som bygger normalisering, men hvor det også er fare for at de slår feil.

9. Refleksjon over analysen

Intervjuene med de fem kvinnene tok opp sentrale temaer om erfaringer de har med å være småbarnsmødre og samtidig ha en bevegelseshemming. Fokuspunktene fra Järvinen (2005) ble et viktig analytisk grep for å belyse hvordan kunnskapen ble til og for å løfte frem meningsinnholdet i det empiriske materialet. I dette arbeidet har jeg brukt mye tid på å reflektere over hvordan de relasjonelle og kulturelle rammene også påvirker mitt kliniske arbeid, og hvordan jeg forholder meg til pasienter og samarbeidspartnere. Dette har ikke kommet frem i oppgaven, men vil være en kilde til videre utvikling av egen praksis og fagutvikling.

Den sosiale modellen har preget min tenkning rundt hva som skal til for at disse mødrene skal få gode betingelser for å utøve moderskapet. Bevegelseshemmingen var den største utfordringen på det tidspunktet intervjuene ble gjort, og selv om de ble spurt var det ingen som anga andre medisinske problemstillinger som spilte inn. Jeg stiller meg imidlertid på linje med kritikerne av den sosiale modellen fordi sosio-kulturelle forhold og fysiske omgivelser ikke er de eneste faktorene som det må tas hensyn til når mennesker med funksjonshemming skal delta i samfunnslivet. Min kunnskap om den medisinske diagnosen har vært en viktig basis for å reflektere over hvilke andre faktorer som må tas hensyn til.

Valget om å ta inn Mosers perspektiv om ordningsmåter har vært spennende. Jeg valgte å bruke begrepene for å få frem samfunnsperspektivet og hvordan de kulturelle normene påvirker mulighetene kvinnene har som mødre. Samfunnets syn på funksjonshemming og kjønn vil legge føringer for hvilket handlingsrom den enkelte har. Jeg kan følge Mosers tankegang og se hvordan ordninger som bygger og sikrer normalisering kan løftes fram i mitt materiale. Begrepene om pasjon og skjebne oppleves imidlertid som fremmede, og vanskeligere å få øye på. Jeg har prøvd å presse dem fram, men føler at det ikke overbeviser helt. Jeg har reflektert over om disse begrepene kanskje har sin begrensning når ordningsmåtene ikke bare skal ordne praksisene i hverdagene for et enkelt subjekt, men som i mitt materiale, et fellesskap

bestående av mor, barn og oftest også en far. Jeg stiller meg spørsmålet om det å være mor er så knyttet opp mot krav og forventninger både fra seg selv og omgivelsene, at det vanskelig åpner for andre ordningsmåter enn de som bygger og sikrer normalisering.

Kvinnene har levd lenge med RMS og livet med en bevegelseshemming har falt på plass. De har nå gått inn i en ny fase hvor en ny identitet som mor kanskje overskygger de andre identitetene de har som kvinne, funksjonshemmet, norsk osv. Moderskapet gir en mulighet til å se ut over seg selv fordi et annet menneske står først på prioriteringslisten. Det er normalt å få barn, men måten de ordner hverdagen med småbarn på vil være styrt av alle de betingelsene jeg har vært gjennom i de forrige kapitlene: de relasjonelle, de situasjonsbetingede, de kulturelle, evnen til handlekraft, normene, verdiene osv. Barna er også forskjellige. Deres basale behov for mat, stell og trygghet skal tilfredsstilles, og de lar seg ikke bestandig påvirke av de nevnte betingelsene. Det kan antas at det er like stor variasjon i hvordan mødre med bevegelseshemming ordner sitt moderskap som hos andre mødre, og utfordringen kan sies å være den samme for dem alle:

Hvordan skal jeg ordne moderskapet på min måte, med de ressursene, begrensningene og mulighetene jeg har?

10. Nye forskningsspørsmål

Arbeidet med masteroppgaven har brakt meg inn i mange refleksjoner både rundt egen praksis og det samfunnet som møter våre pasienter. Analysen og funnene tok en annen vei enn jeg hadde sett for meg, og dette har vært en interessant reise som har gitt nye perspektiver. Jeg har fundert over hvilke analytiske spørsmål som ville dukket opp hvis jeg hadde valgt et materiale basert på både mødre og fedre, og sett dette i et kjønnsperspektiv. Hvilke erfaringer ville fedrene brakt inn i en slik studie, og hvilke valg gjør de når de får barn? Hva er de opptatt av? Hvilke blikk møter de når de er ute med barna? Ville det vært forskjell på hvilke ordningsmåter som hadde trådt i funksjon?

Videre sitter jeg med mange refleksjoner og mye materiale i form av artikler og litteratur som kan utnyttes til fagutvikling i min kliniske hverdag. Jeg er opptatt av tverrfaglighet i forskning og fagutvikling, og det kan være aktuelt at flere faggrupper går sammen inn i spørsmål som dreier seg om kvinner med funksjonshemming. Dette kan være spesifikke spørsmål knyttet til diagnosen RMS, men ikke bare det. Mange av de utfordringene kvinnene i studien har løftet fram vil være relevante også for andre kvinner med funksjonshemming.

Til slutt vil jeg nevne at arbeidet med oppgaven har gjort meg bevisst på at vi som jobber i rehabiliteringsfeltet har et ansvar for å ha kunnskap om hva som skjer innenfor forskning om funksjonshemming, i tillegg til den fagspesifikke oppdateringen. De samfunnsmessige føringene representert ved offentlige handlingsplaner og lover sammen med de byråkratiske og kulturelle relasjonene som den enkelte må forholde seg til, har stor påvirkning på hvordan den enkeltes liv arter seg etter utskrivning fra sykehuset. Dette stiller krav til hva som fokuseres i rehabiliteringsforløpet.

REFERANSER

Akre, V., Ludvigsen, S. R. (1997): *Hvordan læres medisinsk praksis? En kvalitativ studie av egne læringsprosesser*. Tidsskrift for den Norske Legeforening 19 (117) 1997 ss 2757-2761.

Album, D. (1996): *Nære fremmede. Pasientkulturen i sykehus*. Tano AS, Otta.

Alexander C. J., Hwang, K., Sipski, M. (2001): *Mothers with spinal cord injuries: Impact on family division of labour, family decision making and rearing for children*". Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation. Vol. 7(1) (pp25-36), 2001

Alexander C. J., Hwang, K., Sipski, M. (2002): *Mothers with spinal cord injuries: Impact on marital, family and children's adjustment*. Archives of Physical Medicine & Rehabilitation. Vol. 83(1) (pp24-30), 2002

Bondevik, H., Rustand, L. (2006): *Humanvitenskapelig kjønnsforskning*. Kap. 1.3 i Lorentzen, J, Mühleisen, W. (red.) (2006): "Kjønnsforskning. En grunnbok". Universitetsforlaget, Oslo

Conradi S., Rand-Henriksen, S. (2004): *Funksjonshemning og rehabilitering - ideologi og virkelighet*. Kap. 2 i Wekre, L. L., Vardeberg, K. (red) (2004): "Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes" Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS. Bergen

DeForges, D m.fl. (2005): *Fertility following spinal cord injury: a systematic review*. Spinal Cord 2005, 43

Det kongelige Sosialdepartement St.meld.nr. 40 (2002-2003): *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*.

Fangen, K. (2004): *Deltagende observasjon*. Fagbokforlaget, Bergen

Farber, R. (2000): *Mothers with Disabilities: In Their Own Voice*. American Journal of Occupational Therapy, Volum 54 Number 3, pp 260-268

FFO Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (1988): *KVINNE - eller bare funksjonshemmet. Av og om kvinner med funksjonshemming*. Friundervisningens forlag, Oslo

Grue, L. (1998): *På terskelen. En undersøkelse av funksjonshemmet ungdoms sosiale tilhørighet, selvbylde og livskvalitet*. Institutt for allmennmedisin og samfunnsmedisinske fag, Det Medisinske Fakultet, Universitetet i Oslo

Grue, L., Lærum, K. T. (2002): *Doing Motherhood': some experiences of mothers with physical disabilities*. Disability & Society, Vol. 17, no. 6, 2002, pp. 671-683

Grue, L. (2004): *Funksjonshemmede kvinner og morsrollen*. CP-bladet 1/2004

Grue, L. (2006): *Funksjonshemming, retorikk og forståelse*. Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne. Dokumentasjonssenterets skriftserie 01/06

Heggen, K., Fjell T. I. (1998): *Etnografi*. Kap. 3 i "Spørsmålet bestemmer metoden". Forskningsmetoder i sykepleie og andre helsefag 1998 ss 66-90

Helmius, Gisela (2004): *Three Generations: Looking at physically disabled women's lives*. Kap. 4 i Kristiansen, K. og Traustadottir, R. (editors) (2004): "Gender and Research in The Nordic Countries". Studentlitteratur, Lund, Sverige

Hjeltnes, N (2004): *Ryggmargsskader*. Kap. 13 i Wekre, L. L., Vardeberg, K. (red) (2004): "Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes" Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS. Bergen

Holum, T (2007): *Hvordan påvirkes kvinner av morsaktiviteten? Å være mor – et aktivitetsvitenskapelig perspektiv*". Ergoterapeuten 02/07 s. 26-33

Järvinen, M (2005): *Interview i en interaksjonistisk begrepsramme*. Kap. 2 i Järvinen, M. og Mik-Meyer, N. (red) (2005): "Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv. Interview, observasjoner og dokumenter". Hans Reitzels forlag, København, Danmark

Järvinen, M. og Mik-Meyer, N. (2005): *Observasjoner i en interaksjonistisk begrepsramme*. Kap. 5 i Järvinen, M. og Mik-Meyer, N. (red) (2005): "Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv. Interview, observasjoner og dokumenter". Hans Reitzels forlag, København, Danmark

Järvinen, M. og Mik-Meyer, N. (red) (2005): *Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv. Interview, observasjoner og dokumenter*. Hans Reitzels forlag, København, Danmark

Kreuter, M. m.fl. (2008): *Sexuality and sexual life in women with spinal cord injury: A controlled study*. Journal of Rehabilitation Medicine; 40: 61-69

Kvale, S. (2002): *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal Akademiske, Oslo

Lindmo, A. og Vaagland, H. (2007): *Heia Mamma!* Aschehoug, Oslo

Lorentzen, J., Mühleisen, W. (red.) (2006): *Kjønnsforskning. En grunnbok*". Universitetsforlaget, Oslo

Lærum K. T., Grue, L. (2003): *Fysisk funksjonshemmede kvinner får også barn*. Tidsskrift for den Norske Lægeforening 2003; 123: 1852-3

Magnus E. (2004): *Retaining and regaining womanhood after becoming disabled*. Kap. 12 i Kristiansen, K. og Traustadottir, R. (editors) (2004): "Gender and Research in The Nordic Countries". Studentlitteratur, Lund, Sverige

Malterud, K (2003): *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Universitetsforlaget AS, Oslo

-
- Moser, I. (2003a): *Road Traffic Accidents – The ordering of Subjects, Bodies and Disability*. Avhandling levert for Dr.art-graden, Senter for teknologi, innovasjon og kultur (TIK), Universitetet i Oslo mai 2003
- Moser, I. (2003b): *Ubehaget i forskningen: Om å studere funksjonshemninger som politisk handling*. Respekt 4-2003
- Moser, I (2006): *Mulighetsbetingelser for normalitet. Teknologi, subjektivitet og kropp i ordningen av funksjonshemninger og funksjonsdyktighet*. I Hylland Eriksen, T., Breivik, J. K. (2006) "Normalitet". Universitetsforlaget AS, Oslo
- Olsen, R., Clarke, H. (2003): *Parenting and disability. Disabled parents' experiences of raising children*. The Policy Press, UK
- Rintala, D. H. m.fl. (2000): *Comparison of parenting styles of persons with and without spinal cord injury and their children's social competence and behaviour problems*. The journal of spinal cord medicine volume 23 number 4 winter 2000
- Robertson, S. (2004): *Men and Disability*. Kapittel 11 i Swain, J., French, S., Barnes, C. and Thomas, C. (red). (2004): "Disabling Barriers – Enabling Environments". 2. edition. Sage Publications, Los Angeles, London, New Dehli, Singapore
- Roalkvam, S (2006): *Hvordan det umulige blir umuliggjort på "GoShopping@Fertilethoughts.com*. Kap. 6 i Grimen, H. Ingstad, B. (red) (2006): "Kulturelle perspektiver på sykdom og helse". Universitetsforlaget AS, Oslo
- Rogers, J. m.fl. (2004): *Baby Care Preparation for women with physical disabilities: Pregnancy and Postpartum*. Kap. 13 i Rogers, J., Tuleja, C., & Vensand, K In S. Welner (Ed.) (2004): "Women with disabilities – A practitioner's guide to care". Philadelphia, PA: Lippincott
- RTP Riksforbundet for Trafik- och polioskadade (2004): *JAG ER KVINNA - med en ryggmärgsskada*. En skrift från RTP.Stockholm, Sverige

Røthing, Å., Aarseth, H. (2006): *Kjønn og familie*. Kap. 3.2 i Lorentzen, J., Mühleisen, W. (red.) (2006): "Kjønnsforskning. En grunnbok". Universitetsforlaget, Oslo

Samuel, V. M. m.fl. (2007): *Spinal cord injury rehabilitation: the experience of women*. Spinal Cord (2007) 1-7.

Shakespeare, T (2006): *Disability Rights and Wrongs*. Routledge Taylor and Francis Group, London, New York

Sheldon, A. (2004): *Women and Disability*. Kapittel 10 i Swain, J., French, S., Barnes, C. and Thomas, C. (red). (2004): "Disabling Barriers – Enabling Environments". 2. edition. Sage Publications, Los Angeles, London, New Dehli, Singapore

Solvang, P. (2000): *Funksjonshemningen og det normale – om nødvendigheten av å balansere*. Kap. 7 i Froestad, J., Solvang, P., Söder, M. (red.) (2000): "Funksjonshemming, politikk og samfunn". Gyldendal Akademisk Oslo

Solvang, P. (2002): *Annerledes. Uten variasjon, ingen sivilisasjon*. Aschehoug & Co, Oslo).

Solvang, P. (2006): *Problematisering, utdefinering eller omfavnelse? Om normaliteten* i Hylland Eriksen, T., Breivik, J. K. (2006) "Normalitet". Universitetsforlaget AS, Oslo

SSB Statistisk sentralbyrå, Tidsbruksundersøkelsen 2005. Internett 14.05.09

Staunæs, D., Søndergaard, D. M. (2005): *Interview i en tangotid*. Kap. 3: i Järvinen, M., Mik-Meyer, N. (red) (2005): "Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv. Interview, observasjoner og dokumenter". Hans Reitzels forlag, København, Danmark

Strøm, Ann (1988): *Mitt liv som mor*. I “KVINNE - eller bare funksjonshemmet. Av og om kvinner med funksjonshemming.” Friundervisningens forlag, Oslo

Sørheim, T.A. (1998): *Vanlige kvinner – uvanlige utfordringer. En studie av kvinner med funksjonshemming*. Seksjon for medisinsk antropologi, Institutt for allmenmedisin og samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Oslo

Sørheim, T.A. (2006): *Kjønnperspektivet i omsorg for funksjonshemmede i familier med etnisk minoritetsbakgrunn*. Kap. 11 i Harald Grimen og Benedicte Ingstad (red): ”Kulturelle perspektiver på sykdom og helse”. Universitetsforlaget, Oslo

Wates, M. (2004): *Righting the Picture: Disability and Family Life*. Kap. 22 i Swain, J., French, S., Barnes, C. and Thomas, C. (red). (2004): ”Disabling Barriers – Enabling Environments”. 2. edition. Sage Publications, Los Angeles, London, New Dehli, Singapore

Westgren, N. m.fl. (1993): *Pregnancy and Delivery in Women with a Traumatic Spinal Cord Injury*. Obstetrics and Gynecology. Vol. 81 No 6, June 1993 pp 926-930

Westgren, N., Levi, R. (1994): *Motherhood after traumatic spinal cord injury*. Paraplegia. Vol. 32(9) pp 517-523, 1994

Widerberg, K. (2005): *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt*.

Åmås, K.O (2008): *De frivillig barnfrie*. Aftenposten, kronikk 08.12.2008



UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

Universitetslektor cand.sociol.
Elisabeth Fransson
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Universitetet i Oslo
Pb. 1153 Blindern
0318 Oslo

Dato: 26.02.08
Deres ref.:
Vår ref.: S-07495b

Regional komité for medisinsk
Sør-Norge B (REK Sør B)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 228 50 670
Telefaks: 228 44 661
E-post: juliannk@medisin.uio.no
Nettadresse: www.etikkom.no

S-07495b Kvinner med ryggmargsskader og deres erfaringer som småbarnsmødre [2.2007.2842]

Vi viser til e-post sendt fra Gunnbjörg Aune den 25. januar 2008 vedlagt intervjuguide og revidert informasjonsskriv.

Komiteen har ingen merknader til revidert informasjonsskriv, men ber om at det presiseres at prosjektet er godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk *Sør-Øst B*.

Komiteen har videre ingen merknader til innsendt intervjuguide.

Vedtak

Komiteen godkjenner at prosjektet gjennomføres.

Med vennlig hilsen

Tor Norseth
Leder

Julianne Krohn-Hansen
Sekretær

Kopi: Mastergradsstudent Gunnbjörg Aune, e-post: gunnbjorg.aune@hotmail.com



UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

Universitetslektor cand.sociol.
Elisabeth Fransson
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Universitetet i Oslo
Pb. 1153 Blindern
0318 Oslo

Regional komité for medisinsk forskningsetikk
Sør-Norge B (REK Sør B)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 228 50 670

Telefaks: 228 44 661

E-post: jorunn.lindholt@medisin.uio.no

Nettadresse: www.etikkom.no

Dato: 21.12.07

Deres ref.:

Vår ref.: S-07495b

S-07495b Kvinner med ryggmargsskader og deres erfaringer som småbarnsmødre [2.2007.2842]

Søknad mottatt 21.11.07 med følgende vedlegg: Prosjektbeskrivelse; informasjonsskriv med samtykkeerklæring.

Komiteen behandlet søknaden i sitt møte den 13.12.2007. Prosjektet er vurdert etter lov om behandling av etikk og redelighet i forskning av 30. juni 2006, jfr. Kunnskapsdepartementets forskrift av 8. juni 2007 og retningslinjer av 27. juni 2007 for de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Forskningsetisk vurdering

Studien omfatter kun en liten gruppe kvinner, og det kan stilles spørsmål om utvalget er for lite til å få frem "variasjon og mangfold" slik det er anført i prosjektbeskrivelsens side 6. Til tross for dette, synes prosjektet viktig, da potensielle mødre med ryggmargsskade (og deres barn) vil kunne oppleve økt livsglede – på bakgrunn av resultatene studien gir. Fordi populasjonen i denne gruppen er liten, må stor varsomhet utvises ved bearbeiding av intervjuene/resultatene. Personvernet synes ivarettatt. Intervjuene vil vare en time, men ingen (veiledende) intervjuguide er vedlagt. Det antas at spørsmål som stilles kan oppfattes som nærgående, da svært private erfaringer (om kropp og seksualitet) skal besvares. Komiteen påpeker derfor at det må utvises forsiktighet i forbindelse med intervjuene. Intervjuguide bes sendt inn til komiteen.

Informasjonsskriv/samtykkeerklæring

Informasjonsskrivet er generelt noe mangelfullt, og det vises til veiledning for informasjonsskriv med mal og sjekkliste på vår hjemmeside: <http://www.etikkom.no/REK/skiemaer/forskerportal/infoskriv>.

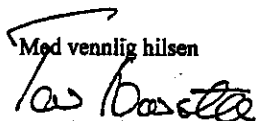
Komiteen vil påpeke følgende:

1. Logo mangler.
2. I overskriften bes ordet "undersøkelsen" erstattes med "forskningsprosjektet" da eventuelle informanter forespørres om deltakelse i forskning.
3. Regional komité for medisinsk forskningsetikk godkjenner prosjekter, ikke tilrår (REKene ble offentlige forvaltningsorgan f.o.m. 01.01.07).

Vedtak

Vedtaket utsettes. Det bes om tilbakemelding på de merknader som er anført og at intervjuguide og revidert informasjonsskriv sendes inn til komiteen, før endelig vedtak kan fattes. Komiteens leder tar stilling til godkjenning av prosjektet etter mottatt svar.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Med vennlig hilsen

Tor Norseth
Leder


Jorunn Lindholt
Sekretær

Kopi: Mastergradsstudent Gunnbjerg Aune, e-post: gunnbjerg.aune@hotmail.com

Gunnbjørg Aune

Fra: Grimnes Helge [Helge.Grimnes@ullevål.no]

Sendt: 7. april 2008 15:45

Til: Gunnbjørg Aune

Kopi: Thorstensen Heidi; Johan Stanghelle

Emne: Personvernombudets tilråding: Gunnbjørg Aune - "Kvinner med ryggmargsskade og deres erfaringer som småbarnsmødre"

[Det følgende er en formell tilråding fra personvernombudet. Les forutsetningene nøye og ta vare på denne eposten]

Kjære forsker

Viser til melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er et formelt svar på meldingen. Forutsetningene nedenfor må være oppfylt før rekruttering av pasienter til studien kan starte.

Mandat for tilråding

Med hjemmel i Personopplysningsforskriftens § 7-12 jf. Helseregisterlovens § 36 har Datatilsynet ved oppnevning av Heidi Thorstensen som personvernombud for forskning ved ~~Sykehuset i Akershus~~, fritatt sykehuset fra meldeplikten til Datatilsynet. Behandling og utlevering av person-/helseopplysninger til forskning meldes derfor til sykehusets personvernombud. Personvernombudet tar stilling til om melding er dekkende eller om det må søkes om konsesjon hos Datatilsynet.

Se forøvrig www.datatilsynet.no for oversikt over oppnevnte personvernombud.

Undertegnede har på fullmakt fra personvernombudet behandlet meldingen og uttaler seg på hennes vegne.

Tilråding med forutsetninger

Personvernombudet har vurdert den planlagte databehandlingen av personopplysninger/helseopplysninger og vurderer denne til å tilfredsstille forutsetningene for melding gitt i personopplysningsforskriften § 7-27 og er derfor unntatt konsesjon. Personvernombudet har ingen innvendinger og tilrår at studien gjennomføres med den planlagte behandlingen av person- / helseopplysninger under forutsetning av følgende:

1. Behandling av personopplysninger/helseopplysninger i studien skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen (se vedlagte meldeskjema)
2. Vedlagte samtykke benyttes.
3. Melding pr. epost om avsluttet studie sendes personvernombudet senest 31.12.2009
4. Positiv uttalelse er innhentet fra Regional Komité for medisinsk forskningsetikk ("REK"). Evt. endringer til pasientinformasjonen fra komitéen forevises undertegnede i god tid før de effektueres.
5. Prosjektansvarlig ved sykehuset har orientert avdelingsledelse og forskningsutvalget ved sykehuset om studien

Endringer

Dersom det underveis i studien blir aktuelt å gjøre endringer i behandlingen av de aidentifiserte dataene, eller endringer i samtykket, skal dette forhåndsmeldes til personvernombudet.

Intern saksnr. på studien hos personvernombudet er: 02-2008 SUN

Lykke til med studien!

Vennlig hilsen
Helge Grimnes
Personvernrådgiver
Kompetansesenter for personvern
Ullevål universitetssykehus HF

+47 40 21 00 35 (mobil)
+47 22 11 96 44 (fax)

08.04.2008

Gunnbjørg Aune
Københavngate 19 A
0566 OSLO

Vår dato: 07.05.2008

Vår ref: 18509 AMS/rh

Deres dato:

Deres ref:

AVSLUTTET SAKSBEHANDLING

Viser til meldeskjema for behandling av personopplysninger for prosjekt

18509 *Kvinner med ryggmargsskade og deres erfaringer som småbarnsmødre*

Personvernombudet registrerer at prosjektet ikke vil bli realisert ved Universitetet i Oslo, jf. e-post fra veileder 06.03.2008 og fra student 07.03.2008. I tråd med tilbakemelding fra veileder og student om at prosjektet vil bli realisert ved ~~XXXXXXXXXX~~ avslutter vi vår saksbehandling.

Dersom prosjektet skal realiseres på et senere tidspunkt må det gis skriftlig melding om dette til ombudet. Slik melding bør gis så snart som mulig og senest 30 dager før oppstart av datainn-samling.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby, tlf: 55 58 33 48

Kopi: Elisabeth Fransson

(Logo og arbeidsstedets navn er fjernet av anonymitetshensyn)

INFORMASJON OG FORESPØRSEL OM Å DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET:

Kvinner med ryggmargsskader og deres erfaringer som småbarnsmødre

Bakgrunn og hensikt

Jeg henvender meg til deg med spørsmål om du vil være med i et forskningsprosjekt som har til hensikt å få mer kunnskap om hvordan kvinner med ryggmargsskade erfarer hverdagen som mødre, og hva som er utslagsgivende når de velger å få barn. Det er i dag samlet lite kunnskap om dette tema, både i Norge og internasjonalt, og dine erfaringer og refleksjoner vil være et godt bidrag til kunnskapsutvikling innen rehabilitering av kvinner med ryggmargsskade.

Forutsetningen for å delta er at du er over 18 år og har født barn etter at du fikk en ryggmargsskade.

Forskningsprosjektet er en del av en masterutdanning ved Universitetet i Oslo, Institutt for Sykepleievitenskap og Helsefag. Jeg som skal utføre dette prosjektet heter Gunnbjørg Aune, og jobber som ergoterapeut ved xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx. Jeg har jobbet i 10 år med rehabilitering av personer med ryggmargsskader og ønsker å bruke anledningen til å sette fokus på kvinnes situasjon.

Min veileder er cand.sociol, universitetslektor Elisabeth Fransson ved UiO, Institutt for Sykepleievitenskap og Helsefag, postboks 1153, Blindern, 0318 Oslo. Tlf. 22 85 82 82.

Hva innebærer studien?

Jeg ønsker å intervju deg en times tid. Jeg tenker dette som en samtale hvor jeg tar utgangspunkt i en intervjuguide med spørsmål som er av allmenn art og knyttet til dine erfaringer som mor. Likevel vil det være samtalen mellom oss og dine refleksjoner som vil være det interessante. Jeg er interessert i de erfaringene du har gjort og gjør, som mor med en ryggmargsskade, når det gjelder håndtering av hverdagens utfordringer.

Jeg vil bruke båndopptaker for å sikre at jeg får med det du sier på en mest mulig korrekt måte. Det vil ikke bli innhentet andre opplysninger om deg enn det du oppgir under intervjuet. Hvis du ønsker det kan du få høre på lydopptaket.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Jeg er underlagt taushetsplikt og alle opplysninger fra deg vil bli behandlet konfidensielt. Det vil ikke bli oppbevart navneliste som kan spore intervjuet eller andre opplysninger tilbake til deg. Båndopptaket vil være tilgjengelig bare for meg og vil bli oppbevart nedlåst.

Forskningsetiske retningslinjer forplikter meg til å slette opptaksbåndet og aidentifisere datamaterialet når oppgaven er avsluttet. Planlagt avslutning er i løpet av 2009. Resultater fra forskningsprosjektet kan bli forsøkt publisert i aktuelle tidsskrifter slik at nyttig kunnskap kommer andre til gode. Artikkel vil imidlertid bli skrevet på en måte som ikke identifiserer informantene.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien og be om at lydopptaket slettes. Dette vil ikke få konsekvenser for deg som eventuell bruker av tilbudet på xxxxxxxxxxxx. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side og returnerer den i vedlagte svarkonvolutt. Husk å oppgi et telefonnummer slik at jeg kan kontakte deg for å avtale tid og sted for intervju.

Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du har spørsmål til studien, eller senere ønsker å trekke deg, kan du kontakte Gunnbjörg Aune på mobil 93675636, på jobb xxxxxxxxxxxx eller hjemme på tlf. 21941856. Du kan også bruke e-mail:

Prosjektet er godkjent Regional komité for medisinsk forskningsetikk Sør-Øst B. Det er også meldt til Kompetansesenter for personvern ved Ullevål sykehus.

Oslo, den 26.03.2008

Med vennlig hilsen

Gunnbjörg Aune
Mastergradsstudent og ergoterapeut

SAMTYKKE TIL Å DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET "KVINNER MED RYGGMARGSSKADE OG DERES ERFARINGER SOM SMÅBARNSMØDRE"

Jeg har mottatt skriftlig informasjon og er villig til delta i studien.

Jeg er klar over at jeg på et hvert tidspunkt kan trekke meg fra undersøkelsen uten å oppgi grunn, og at dette ikke får noen negative konsekvenser for meg.

Sted/dato: _____

Signert av prosjektdeltaker

Tlf.nr. _____
(slik at jeg kan kontakte deg for å avtale tid og sted for intervjuet)